Health and Welfare Canada
Santé et Bien-être social Canada

Canada

End-stage Renal Disease Program
Guidelines

88-04027/

REPORT OF THE SUBCOMMITTEE
ON INSTITUTIONAL PROGRAM GUIDELINES

GUIDELINES FOR ESTABLISHING STANDARDS FOR UNITS/SERVICES/PROGRAMS IN INSTITUTIONS

END-STAGE RENAL DISEASE PROGRAM

Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch

Published by the authority of the
Minister of National Health and Welfare
Revised, 1986

Également disponible en français sous le titre
"Programme de traitement des néphropathies
au stade terminal"

NOTE

The information contained in these guidelines is considered current as of April 1986. However, since many aspects of health care and health technology are constantly changing, we welcome any suggested amendments. Information on new developments or related issues should be directed to:

The Secretariat
Subcommittee on Institutional
Program Guidelines
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and
Welfare
Ottawa, Ontario
K1A 1B4

Further copies of these guidelines in either of the official languages can be obtained from the above address.

©Minister of Supply and Services Canada 1987
Cat. No. H39-49/1-1987E
ISBN 0-662-15370-7

TABLE OF CONTENTS

	PAGE
PREFACE	vii
LIST OF PARTICIPANTS	xi
WORKING GROUP ON REGIONAL RENAL FAILURE PROGRAM (DISBANDED)	xiv
I. END-STAGE RENAL DISEASE (ESRD) PROGRAM	1
1. PREAMBLE	1
- Definition and Extent of ESRD	1
- Program Objectives, Services and Characteristics	1
- Responsibility for Planning and Coordination, and for Standards and Quality Assurance	4
- Education, Research and Prevention	5
2. DEFINITION OF TREATMENT MODALITIES FOR ESRD	6
- Haemodialysis	6
- Peritoneal Dialysis	6
- Renal Transplantation	7
3. DIALYSIS CARE FACILITIES	8
- Full Hospital-Based Dialysis Program	8
- Assisted Dialysis Care	8
- Dialysis Care with Helper	9
- Self-Care Dialysis	9
- Local Hospital Dialysis Support	9
4. DIALYSIS CARE: Categories, Indications and Services	10

PAGE

II. FULL HOSPITAL-BASED DIALYSIS CARE PROGRAM 11

1. Patient Load 11
2. Bed Requirements 12
3. Recommended Distribution of Centres 12
4. Policies and Procedures 12
5. Staff Training, Qualifications and Establishment 14
6. Specific Supporting Departments and Services 18
7. Space Allocation, Utilization and Special Design Features 19
8. Equipment 21
9. Data Collection 22

III. ASSISTED CARE AND SELF-CARE DIALYSIS 23

1. Patient Training 24
2. Patient Load 25
3. Administrative Policies, Procedures and Control 25
4. Staff Establishment and Coverage 25
5. Specific Supporting Departments and Services 26
6. Space Allocation, Utilization and Special Design Features 27
7. Equipment 28

IV. LOCAL HOSPITAL DIALYSIS SUPPORT 29

1. Policies and Procedures 30

V. TRANSPLANTATION PROGRAM 33

VI. ORGAN DONATION PROGRAM 35

PAGE

VII. PAEDIATRIC DIALYSIS AND TRANSPLANTATION 37

1. Patient Load 38
2. Bed Requirements 39
3. Recommended Distribution of Centres 39
4. Administrative Policy, Procedures and Control 39
5. Staff Establishment and Coverage 39
6. Staff Training and Qualifications 42
7. Specific Supporting Departments and Services 44
8. Space Allocation, Utilization and Special Design Features 44
9. Equipment 44

ANNEXES 47

ANNEX A Administrative Organization, Policies and Procedures 47

ANNEX B List of Guidelines for Institutional Programs 53

ANNEX C Primary Renal Disease of New Patients 55

PREFACE

Technological advancement and changes in the delivery of health care services have led to the need for guidelines to assist in planning and implementing institutional programs and services. The guidelines[1] that follow represent one of a series of publications produced under the direction of the Subcommittee on Institutional Program Guidelines. They provide a consistent definition of requirements for a number of special care units, services and programs in health institutions.

In general, guidelines are based on information, knowledge, experience, research and expert opinion from health professionals and organizations throughout Canada. Additional material is often obtained from national and international health organizations and from other experts knowledgeable in the subject matter. This way, many Canadians from across the country can contribute to the guidelines and a consensus on the suggested approach can be achieved.

Background

Under the direction of the Federal/Provincial Advisory Committee on Institutional and Medical Services, the guidelines program has been in operation since 1972. A standing subcommittee of the Advisory Committee, the Subcommittee on Institutional Program Guidelines, composed of federal and provincial government and professional representatives, coordinates the development of the guidelines commissioned by the Advisory Committee.

The guidelines are produced by expert working groups of health professionals, some of whom are

---

[1] A complete list of Institutional Program Guidelines appears in Annex B.

government representatives. The final draft is reviewed and recommended by the Subcommittee for approval by the Advisory Committee.

Purpose

The purpose of the guidelines is to provide a comprehensive definition of requirements for services in health institutions. While a consensus of expert knowledge and experience is reflected in the guidelines, such guidelines should not be regarded as rigid standards. Provincial health authorities may modify the application of guidelines to meet their needs.

Where development of a service is being contemplated, we believe the guidelines will be of help in determining the need for such a service, be it locally, regionally, or in some cases provincially or interprovincially.

Established services may refer to the guidelines when screening deficiencies and solving problems, without having to develop new services. Where a service already exists the guidelines will help:

- to identify problems related to administration, personnel, equipment and facilities;

- to determine necessary remedial action;

- to set priorities for corrective measures on the basis of clinical need, funding and the degree to which the service is deficient.

Future

The dramatic increase in the number of intensive and special care services in health institutions has given rise to the need for additional facilities, specialized equipment and highly-trained personnel. At the same time, new approaches to patient care have evolved in a manner that emphasizes the need for a continuum of care, in which admission to an institution is only one aspect of total care. Therefore,

linkages along the health care continuum, ranging from illness prevention to chronic care, must be identified. As new treatments and procedures are put into practice, there will be a continuing need for guidelines to assist those involved in the planning and operation of institutional services.

Revisions

Due to the rapidly changing nature of health care delivery, guidelines will need updating and revision. The Subcommittee on Institutional Program Guidelines plans and oversees these revisions.

LIST OF PARTICIPANTS

The membership of the Subcommittee on Institutional Programs Guidelines, responsible for the preparation of the new and updated guidelines, is as follows:

Donald F. Moffatt, Chairman
Director
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

William M. Allwood
Assistant Deputy Minister
Insured Services
Department of Health
FREDERICTON, New Brunswick

Murray Barber
Programming Consultant
Health Facilities Design Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Derek J. Beckley (Resigned September 1986)
Formerly, Director
Program Planning Branch
Hospital Services
Alberta Hospitals and Medical Care
EDMONTON, Alberta

Primrose Bishop
Nursing Consultant
Hospital Services Division
Department of Health
ST. JOHN'S, Newfoundland

Marcus Hollander
Director, Program Analysis
Continuing Care Division
Ministry of Health
VICTORIA, British Columbia

Dr. Gordon A. Judge
Medical Director and Associate Executive Director
St. Joseph's Hospital
HAMILTON, Ontario

Phyllis MacDonald
Standards Officer
Urban Health Facilities Division
Manitoba Health Services Commission
WINNIPEG, Manitoba

Dr. J. Martin
Director, Professional Services
Centre hospitalier régional de Lanaudière
JOLIETTE (Québec)

David L. Martin
Consultant in Health Administration
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

André Nolet
Consultant in Health Administration
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Dr. Robert Seaver
Senior Medical Consultant
Institutional Division
Institutional Operations Branch
Ministry of Health
TORONTO, Ontario

Janet Stow
Project Manager
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

WORKING GROUP ON REGIONAL RENAL FAILURE PROGRAM (DISBANDED)

The original guidelines on Regional Renal Failure Programs were prepared for the Subcommittee on Special Services in Hospitals by a working group which included designated representatives of the Canadian Society of Nephrology:

Dr. W.B.C. Robertson, Chairman, Department of National Health and Welfare, Dr. G.S. Arbus, Toronto; Dr. A. Cohen, Halifax; Dr. S.S.A. Fenton, Toronto; Dr. M.R. Higgins, Edmonton; Dr. G.A. Judge, Toronto; Dr. A.S. MacDonald Halifax; Dr. R.F. Manning, St. Catharines; Dr. J. Marc-Aurèle, Montreal; Mrs. A.N. O'Leary Brochu, Department of National Health and Welfare; Dr. M.A. Robinette, Toronto; Dr. A.E. Thomson, Winnipeg.

1986 GUIDELINES REVISION

Following a survey designed to determine potential revisions, the revised guidelines in this volume were prepared by:

M. McKittrick
Consultant, Health Systems Research
Institutional and Professional Services Division
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

The assistance of the following experts who provided much of the information in these revised guidelines is hereby acknowledged:

Dr. G.S. Arbus*, Toronto; Dr. A. Cohen, Halifax; Dr. Jacques Corman, Montreal; Dr. Gary Curtis, Regina; Dr. Ronald Guttman, Montreal; Dr. S. Paul Handa, Saint John; Dr. John Jeffery, Winnipeg; Dr. G.A. Judge, Toronto; Dr. A.S. MacDonald, Halifax; Dr. R.F. Manning, St. Catherines;

Mr. David L. Martin, Ottawa; Ms. Joan Nightingale, Edmonton; Dr. G.A. Posen, Ottawa; Dr. R.A.L. Sutton, Vancouver; and Dr. A.E. Thomson, Winnipeg.

*In addition, Dr. G.S. Arbus revised the section on Paediatric Dialysis and Transplantation

I. END-STAGE RENAL DISEASE (ESRD) PROGRAMS

1. PREAMBLE

Definition and Extent of ESRD

ESRD programs provide service to patients who lack sufficient kidney function for survival and whose renal deficiency is chronic and irreversible. Although these guidelines are intended to apply primarily to ESRD programs, certain sections may also be applicable to dialysis treatment services provided on an emergency, acute care or temporary basis.

According to the Report of the Canadian Renal Failure Registry, there were 7219 patients registered on December 31, 1984 who had suffered or were suffering from ESRD. Of these, 4053 were receiving renal dialysis treatment and 3166 had received functioning kidney transplantations.

In Canada, the number of new patients per million receiving treatment for ESRD has been increasing each year. The rate increased from 48.2 in 1981 to 57.6 in 1984. Data indicate that in the next decade, the annual incidence of new ESRD patients requiring treatment will exceed 60 per million in the adult population and three per million for children below the age of 12. Facilities for ESRD patients will have to provide for a prevalence rate of approximately 250 to 350 patients per million.

Program Objectives, Services and Characteristics

The objective of ESRD programs is to provide accessible services of the highest possible standard in order to maximize both survival and the quality of life for Canadians suffering from ESRD.

In most instances, the primary disease process or condition underlying ESRD has usually been a debilitating and disturbing experience for patients and for their families. Health care teams have usually

made every effort to treat or remedy the condition and to protect and sustain normal kidney function for as long as possible.

Whether the progression towards kidney failure has been prolonged or brief, by the time patients reach end-stage renal failure, they have often suffered disruption of their personal, family, community and vocational relationships. They have suffered a progressive loss of that sense of well-being which is often essential to their self-esteem and confidence.

The relative sense of well-being, the "new lease on life" provided by a kidney transplant and to a lesser degree by dialysis, make survival and rehabilitation a reality for these patients; however, only the total and comprehensive approach provided by a well-integrated health care team will enable patients to take full advantage of their restored physical strength, and to cope successfully with the inconveniences, the side effects, and the fears associated with ESRD treatment methods. It is, therefore, essential that ESRD programs approach the care and rehabilitation of their patients with a commitment to provide a comprehensive inter-disciplinary service that will be institution-based but will extend supportive care to patients functioning in the community.

Treatment of ESRD consists of either transplantation or dialysis. It is anticipated that all modes of treatment will be available to all regions and areas of Canada.

ESRD programs generate a considerable demand for in-patient services. The patient load for certain ESRD programs and for those related hospital in-patient services has been increasing for a variety of reasons, including, particularly, the improved survival rates on maintenance dialysis. Improved survival rates after transplantation also affect patient load to a lesser extent, the numbers being considerably fewer and the likelihood of re-hospitalization being less after successful transplantation.

Renal transplantation is the optimum mode of therapy for the majority of patients unless specifically contraindicated by other health factors. Renal transplantation must be carried out in transplant centres that are closely related to vital organ transplant centres where these exist and also to the ESRD service networks. To support transplantation programs, kidney donation programs must be organized on a geographic basis across the country, preferably as part of vital organ donation programs where these exist.

Separate guidelines are being prepared on Vital Organ Transplantation Centres and on Vital Organ Donation Programs. When completed, these publications will cover all aspects of vital organ donation and transplantation, including renal transplantation and donation. The projected publication date for these publications is 1987.

Renal dialysis is required to replace normal renal functions and sustain life while awaiting transplantation or as the treatment of choice for many patients for whom transplantation is not suitable. The dialysis program, based in a large general or university teaching hospital, should provide all types of dialysis and all levels of dialysis care. The types of dialysis provided will include haemodialysis and peritoneal dialysis. The levels of care provided will include full care to various levels of self-care or assisted care under the direction of the dialysis program.

In some areas, assisted care dialysis may also be provided through supportive services arranged with local health facilities or through Local Dialysis Centres established for this purpose, provided these services are under the direction of an established dialysis program.

All dialysis programs, including any satellite services under their direction, must collaborate closely with organ transplantation programs and must provide equal access to transplantation and assessment of suitability for transplantation to all their patients.

Paediatric Dialysis and Transplantation should be provided through special paediatric services because of the specialized knowledge and skills essential to ESRD services for children. These special services may be provided in affiliation with adult ESRD programs or in paediatric facilities, provided that close consultation and collaboration is established to ensure that the specialty skills from both settings are made available to the paediatric ESRD service.

Responsibility for Planning and Coordination, and for Standards and Quality Assurance

In order to utilize existing and future resources most efficiently and to provide optimum care and quality assurance, it is necessary for ESRD services to be planned, coordinated and monitored on a provincial basis. In many situations, the organization of ESRD programs and related satellite centres or assisted care programs may be provided on a regional basis with regional components serving either within or across provincial boundaries.

In either case, standards of care and the relationships of the program components must be clearly defined and monitored by the responsible provincial authorities. As discussed previously, it is expected that all modes of treatment will be available in each region, and hence to all patients. Adequate liaison will be required between the various service components.

This liaison could best be achieved by development of a representative policy committee which should be established on a regional or provincial basis. The committee should be responsible for the philosophy and objectives of the regional ESRD program. It should ensure that adequate facilities and standards are maintained, particularly the liaison with organ donation programs, and should be responsible for quality assurance across the region or province.

The previous edition of renal failure guidelines was entitled "Regional Renal Failure Program Guidelines". These guidelines suggested that all renal

failure programs should emanate from one centre in a region and that decentralization should involve only the local dialysis centres and assisted care dialysis centres. Canadian practice has not uniformly followed this model in that some areas, particularly heavily populated areas, have more than one fully staffed and equipped ESRD program in a region. For this reason, the word "regional" has been deleted from the title of the publication. The concept of regional planning, however, and regional or provincial responsibility for coordination and quality assurance remains essential in the operation of ESRD programs - perhaps more so in the 1980s with the increasing number of patients, the increasing number and complexities of treatment programs and the increasing awareness of the importance of quality assurance with respect to the handling of blood and blood products, and with respect to access to transplantation programs.

Education, Research and Prevention

In considering ESRD programs, it is also essential that each program include a centre of expertise for research and development into the causes of chronic renal failure and new modes of therapy, both in dialysis and transplantation. These centres should be located in a university and should be structured to provide for undergraduate, post-graduate and continuing health sciences education requirements in dialysis and transplantation.

Although ESRD programs by definition relate to patients whose renal functioning has already been irreparably damaged, the health sciences educational facilities serving ESRD programs have, nonetheless, a responsibility in the area of prevention. This responsibility derives from their access to the clinical information on which preventive and educational programs must be based -- i.e., their access to the epidemiology of renal failure. Thus, in defining the roles and objectives of regional ESRD programs and those of their related centres of health science expertise, policies and procedures with respect to prevention and the contribution of each such pro-

gram to the prevention or renal dysfunction should be developed.

Causes of renal failure, as identified by the Canadian Renal Failure Registry, have remained fairly constant over recent years. The data for 1984 is provided in ANNEX C. Although the disease processes associated with renal failure are not all preventable illnesses per se, the renal damage consequent to these illnesses is, in many instances, preventable to some degree.

2. DEFINITION OF TREATMENT MODALITIES FOR END STAGE RENAL DISEASE

2.1 Haemodialysis

Haemodialysis is a technique for maintaining a patient with end-stage renal failure on an extracorporeal artificial kidney system. The treatment sessions are prescribed by a nephrologist according to patient need. The experience in Canada indicates that a large percentage of patients receive dialysis treatments three times a week, for periods of three to five hours. The equipment used is detailed in Section II 8, page 21.

2.2 Peritoneal Dialysis

Peritoneal dialysis has an essential role to play in the treatment of patients with End-Stage Renal Failure. Treatments include:

A. **Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis (CAPD).** With this technique, fluid from a plastic bag is drained into and from the peritoneal cavity by gravity. Three or four, two-litre exchanges are carried out at four to five-hour intervals during the day and one for eight hours overnight. With CAPD, patients are usually treated at home. Another advantage of this technique is that CAPD is more apt to maintain a steady state of the usual monitors of uremia, such as creatinine and blood urea nitrogen.

B. **Intermittent Peritoneal Dialysis (IPD).** Frequency of dialysis will depend on patient need. If carried out in a hospital setting, typically the patient may have two dialyses per week, each of 20 - 24 hours duration, or one dialysis of 44 exchanges per week, or if carried out at home, four dialyses per week, each of 10 hours duration.

C. **Continuous Cyclical Peritoneal Dialysis (CCPD).** Similar to CAPD, CCPD uses an automated cycler to effect fluid exchanges and can be carried out at home or in the hospital. Fluid exchange takes place while the patient sleeps with one long exchange during the day. **Night Peritoneal Dialysis (NPD)** is becoming more common.

At the present time, there is considerable variance from centre to centre in the number of patients being maintained on peritoneal dialysis. In view of the variability across the country in the use of peritoneal dialysis, it is not possible to make a reliable prediction as to the number of patients who may be on this treatment. In recent years, however, the rate of increase in this method of treatment has slowed somewhat from previous years.

2.3 Renal Transplantation

A. Living related donor transplant

A kidney is removed from an HLA*matched relative and surgically implanted into the recipient with end-stage renal failure. In some cases a kidney may be obtained from an emotionally attached person such as a spouse.

---

* Human leucocyte antigen

B. Cadaveric renal transplant

A kidney from unrelated brain dead organ donor is surgically implanted into the recipient with end-stage renal failure.

3. DIALYSIS CARE FACILITIES

The following definitions of dialysis care facilities are not intended to be rigid; they are operational in that they define the patient care activities which take place in a given setting, and also the facilities and staffing which are currently considered necessary to provide these levels of care. It should also be appreciated that a given individual may, and frequently does, change level of care requirements on the basis of change in medical and/or socio-economic status such as transplantation, intercurrent illness and job opportunity.

3.1 Full Hospital-Based Dialysis Program

These facilities will provide haemodialysis, CAPD, CCPD or IPD to patients who require the attendance of fully trained personnel for their entire treatment. These centres will also provide, either directly or through cooperating facilities, a full range of training, assistance and support for patients requiring less intensive levels of care, and back-up services to all other components of the total dialysis program.

In 1984, just over one-half of the Canadian patients on dialysis were on peritoneal or home and self-care dialysis. The proportion of these patients has been increasing gradually and steadily. Thus all dialysis programs need to explore a range of options for their dialysis facilities. These options may include any or all of the following options.

3.2 Assisted Dialysis Care

Assisted dialysis care will be provided to patients in training for maintenance dialysis in any one of the current modes of dialysis therapy. Emphasis is on

patient participation. Equipment and surroundings should approximate those in the home situation. The physical location of such an area may vary from one region to another. Back-up facilities and consultative services should be readily available from a fully staffed and equipped dialysis centre. Many patients will ultimately change to self-care or home care dialysis. Others may continue to use the assisted care centre. Still others may use the centre to perform their own dialysis on a self-care basis.

3.3 Dialysis Care with Helper

After completion of training, many patients are able to undertake their own care with a helper who may be a spouse or other individual. Actual dialysis may take place in the home, in another dialysis area, an assisted care centre or local hospital.

3.4 Self-Care Dialysis

Some individuals will become fully capable of conducting their own dialysis procedures in any area where suitable equipment is available. Logically, this may be in the home, or depending on geography and home situation, the patients may use other facilities such as ambulatory care training areas, regional or community hospitals or health centres.

3.5 Local Hospital Dialysis Support

Participation of local hospitals in providing dialysis facilities, support or back-up services is very important in most areas of Canada. Full-care dialysis programs should develop this overall coordination and networking of facilities to support their patients in their home communities.

The following chart, "Dialysis Care: Categories, Indications and Services" relates to these categories of care as defined above, to the location and type of facility where the care is given, and outlines the personnel required to carry out the various levels of care.

4. DIALYSIS CARE: CATEGORIES, INDICATIONS AND SERVICES

Category of Care	Indications	Location and Facilities	Personnel Required	
1. Full Hospital-based Dialysis Care	1. ESRD* with complications. 2. ARF*, poisonings and fluid overload. 3. Post-transplant.	Hospital-based dialysis centre. Can provide all dialysis modes. Includes facilities for cardiorespiratory assistance and dialysis in protective isolation.	Nephrologist(s) + A full range of consultative services.	Dialysis Nurse/ Technician + Dietitian Social Worker Rehabilitation Services Chaplaincy Services
2. Assisted Care Dialysis	In-training (HD, PD, IPD, CAPD, CCPD, NPD)* Also patients requiring assistance on an on-going basis.	Location subject to option, may be in hospital or ambulatory care area. Training equipment the same as that for ultimate use in home.	Nephrologist responsible for training programs, quality assurance and on-going patient assessment. Training personnel involved in direct supervision of trainee/helper.	
3. Dialysis Care with Helper	Able to undertake own dialysis with some assistance from helper.	Local option, usually home, but may occasionally take place in ambulatory care facility.	Patient actively participates and/or conducts own dialysis care but helper required for needle puncture or supervision.	
4. Self-care Dialysis	Patients able to conduct their own dialysis.	Local option, usually home, but may occasionally take place in ambulatory care facility.	Patient can conduct all aspects of dialysis procedures. May need access to back-up person accessible to patient for emergencies.	
5. Local Hospital Dialysis Support	In some situations may need to use local facilities.	By arrangements, local hospitals near to patient.	Staffing according to need and supervised from Full Hospital-based Dialysis Care Program.	

Notes:

1. The hospital-based dialysis centre must have the capability of providing back-up services on a 24-hour-a-day basis to individuals from any other area within the total program. This centre customarily also provides facilities for acute dialysis within the hospital.

2. All individuals on chronic maintenance dialysis and those with a functioning transplant require prospective, serial assessment of their regimes, medications, rehabilitation status and physical examinations. This is a requisite part of the workload of personnel involved in such programs.

---

* ESRD, end-stage renal disease; ARF, acute renal failure; HD, haemodialysis; PD, peritoneal dialysis; IPD, intermittent peritoneal dialysis; CAPD, continuous ambulatory peritoneal dialysis; CCPD, continuous cyclical peritoneal dialysis; and NPD, night peritoneal dialysis.

II. FULL HOSPITAL-BASED DIALYSIS CARE PROGRAM

The full care dialysis program should provide all facilities and levels of care necessary for patients treated by dialysis, whether the treatment be for acute renal failure, interim support of the patient after transplantation, or long-term dialysis treatment. The dialysis program will also coordinate assisted care and self-care dialysis, and will be responsible for any satellite or limited service centres affiliated with it.

The full care dialysis program will take the initiative in the testing of new dialysis equipment and modes of therapy as they become available.

GUIDELINES

1. PATIENT LOAD

For every 1 000 000 population, 250 to 300 people are at risk (all causes). Approximately one-third of these patients may require full care, i.e. 80 to 100 cases per year requiring three dialyses a week in hospital. Ten per cent of the total population at risk will require a period of hospitalization during any given year.

It has been suggested that there is a maximum optimum patient load for a full-care dialysis centre and that a workload greater than 75 full-care patients presents organizational difficulties. Larger dialysis centres must be prepared to maintain the staff levels and equipment to allow for the potential treating of patients with acute renal failure and the interim dialysis of patients after transplantation. In areas where patient load exceeds 50-75 full-care patients, a local dialysis centre should be considered; and where geographical considerations preclude easy access to a larger dialysis centre, a local centre should definitely be established.

2. BED REQUIREMENTS

Each region of 1 000 000 population will require approximately 25 ambulatory dialysis treatment stations, which could be distributed among several institutions. This will allow sufficient capacity to treat patients for end-stage renal disease and still leave a reserve for dialysis of patients with other indications. Supporting in-patient beds will be required elsewhere in the hospital for 10 per cent of the total population at risk that will require hospitalization at some time during the year.

3. RECOMMENDED DISTRIBUTION OF CENTRES

A dialysis centre should be based in a university teaching hospital or a large general hospital with full supporting service.

4. POLICIES AND PROCEDURES

There should be written policies and procedures available in manual form to all staff of the centre covering all the treatment protocols and the management of the centre. These should include such topics as:

- Indications for admission to the program and the choice of treatment modality
- Procedures for haemodialysis and peritoneal dialysis including:
    - intermittent manual method
    - intermittent cycler method
    - continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD)
    - continuous cyclical peritoneal dialysis
- Vascular access care (A-V shunt, fistula, central line)
- Equipment use
- Equipment maintenance
- Initiation and discontinuation of dialysis
- Management of common complications
- Nursing care during dialysis
- Diet/fluid balance

- Infection control, i.e.
    - screening mechanisms for Hepatitis B and liver enzyme changes (patients and staff)
    - isolation facilities and techniques (post transplant, Hepatitis B antigen positive patients)
    - use of hepatitis vaccine
    - other infection control precautions may be indicated - for example, for non-A, non-B hepatitis and other conditions including AIDS, according to medical direction and hospital policies and procedures
- Declotting of shunts
- Regional heparinization
- Medications, including authentication procedures
- Accident and illness monitoring system (both staff and patients)
- Medical records
- Emergency services

Dialysis centres should meet the existing hospital standards for safety precautions. This code of precautions should meet with the approval of the hospital infection and medical advisory committees.

Policies regarding patients who are carriers of Hepatitis B antigen and who require dialysis should be developed. These patients should be dialyzed in an isolation facility separate from the central unit because of the risk of transmission of hepatitis to other patients and to staff members. Meeting operational standards should receive the highest priority by respective hospital administrative personnel. A review of operational standards should take place at least once a year. Modifications should be carried out only on the recommendation of the director of the centre in consultation with others.

5. STAFF TRAINING, QUALIFICATIONS AND ESTABLISHMENT

5.1 General

The relationships, duties and responsibilities of all members of the centre's medical, nursing and other staff should be clearly defined. This should include the roles of the members of the centre staff in the development and maintenance of assisted-care dialysis programs. In addition, the responsibilities that may be assumed by specially trained staff working in the dialysis centre should be established, and this should include authority to initiate emergency treatment of complications occurring during dialysis.

5.2 Initial qualifications

Medical

The medical director of the regional dialysis centre should be either a nephrologist or an internist with special training and experience in nephrology.

Nursing

A core of experienced, registered nurses preferably with special preparation and appropriate certification where applicable, will be required.

Technical

Qualifications of technical staff will depend upon the specific needs of the centre and provincial legislation.

Social

The qualifications of social workers will depend upon the specific needs of the centre and provincial legislation.

Dietetics

Dietitian staff qualifications will depend on the requirements of the centre and provincial legislation.

Psychology

The qualifications of psychologists will depend on the requirements of the centre and provincial legislation.

5.3 Continuing Education

A strong continuing education program is essential in dialysis programs, not only because of the high levels of expertise and responsibility required of all staff, but also because of the rapid rate of change in this field, and the development of new or improved dialysers and techniques. Adequate program funding should be made available for this purpose.

The most efficient way of disseminating information and assuring that quality control of the program is maintained at the highest level is by ensuring that key personnel in the medical, nursing, technical and other health sciences staff of each centre meet with their confrères at a national or international conference on a regular basis. In addition, regular in-service training and education programs must be maintained involving staff of local dialysis centres and those involved in assisted care dialysis as part of the total team of the regional dialysis centre program. Staff from local dialysis centres should visit the central unit regularly to familiarize themselves with new equipment and techniques and to maintain their levels of expertise.

5.4 Responsibilities and establishment

Medical

For each element of a Dialysis Program, a Medical Director should be appointed. Adequate medical support, depending upon the patient load and local considerations, should be available. For each program,

a nephrology team (nephrologist, nurse and other required staff) may be established, each member of which has a clearly-defined responsibility for a given treatment modality.

Nursing

The nursing coordinator/head nurse will require administrative skills, with specific training in nephrology and nursing experience in both haemodialysis and peritoneal dialysis. The experienced coordinator/head nurse will play a major role in maintaining flexible attitudes and staff morale during the many changes in levels of care normally experienced by ESRD patients.

Similarly, general duty nurses will need to acquire experience in the dialysis unit before they are fully capable of handling technical and professional responsibilities required of a nurse on a dialysis unit.

An appropriate patient care classification system should be used to assist in determining nursing personnel requirements, which will depend on the types of patient and the treatment modalities used. Recognizing that the dialysis program may well have to be responsible for dialysis in very ill patients in whom renal failure is but one facet of the illness, it is suggested that a variable staffing ratio may be required.

In addition to adequate nursing staff, the dialysis program will require access to patient educators with the number and type depending on the size of the patient training program, and staff developers or instructors depending on the size of the staff. These additional staff may be attached to the dialysis centre or located in a central education area.

Technical

In all dialysis programs, there should be a person responsible for technical services such as servicing of equipment and training of nursing staff in the

technical aspects of dialysis. This individual should have had formal academic preparation at an approved institution or college and should be responsible for the selection and training of the technical staff. The type of dialysis delivery system, the use of haemodialysis versus peritoneal dialysis and local geography will determine the number and education level necessary in the technical staff. In conjunction with the director of the centre, this person would be responsible for technical and supply aspects of dialysis and for evaluation of equipment and techniques.

Dietetics

The services of one or more dietitians should be assigned to the program to counsel the patient and family on dietary and nutritional needs, and to provide advisory support in meal-planning and preparation, budgeting and shopping. The number of dietitians required will depend on the number and type of patients and their individual nutritional needs.

Social work

A social worker will be required to provide direct service to patients and their families; consultation with staff concerning patient care planning; ongoing education in the social aspects of dialysis and transplantation; and liaison with community social services. The number of social workers required will depend on the number and the type of patients and on their personal and social circumstances. Where necessary, this individual may be required to be assigned full-time in the centre.

Psychology

The services of one or more clinical psychologists may be required to provide direct psychological assessment or therapeutic services to patients and families, depending on the nature of the patients personal and psychological problems and the treatment protocols of the dialysis centre. Either shared

psychological services or staff assigned to the centre should be considered.

6. SPECIFIC SUPPORTING DEPARTMENTS AND SERVICES

Dialysis programs should be located in or affiliated with a university teaching hospital or a large general hospital with a full range of services. Satellite centres such as local dialysis centres or assisted care centres will need the same access to a full range of specialty services through the full-care dialysis centre with which they are affiliated. The specific supporting departments and services that will be required include:

- Anaesthesia
- Biomedical engineering
- Cardiac arrest resuscitation facilities
- Cardiology
- Chaplaincy
- Clinical psychology if not included in the staffing of the program
- Endocrinology
- General surgery
- Haematology
- Infectious disease
- General laboratory services including facilities for tissue typing
- Occupational therapy
- Operating room, surgical and anaesthetic services
- Pharmacy, including the services of a clinical pharmacist
- Physiotherapy
- Psychiatry and other medical specialities
- Radiology
- Urology
- Vascular Surgery

7. SPACE ALLOCATION, UTILIZATION AND SPECIAL DESIGN FEATURES[1,2]

It is generally agreed that maximum efficiency can be achieved by placing beds around a central nursing station in such a fashion that all patients being treated by dialysis can be seen from the nursing station, and so achieve economy in staffing numbers. The specific design of the interior of the unit, isolation facilities and the relative value of central or individualized dialysate supply systems should be decided according to prevailing needs and local and financial exigencies. Approximately 12 m^2 (130 sq. ft.) per bed will be required in the dialysis area. Additional space will be required for the following:

- clean-up area
- clean supply room
- lockers and bathrooms for patients and staff
- nursing station
- offices for the medical and nursing staff including the head nurse, instructor and supervisor and access to multi-use areas including private interviewing space for other staff and consultants
- conference and classroom facilities
- soiled utility area
- space for clerical/secretarial staff
- work space for dialysis technicians

---

[1] Opinions on design information may be obtained from other sources, including Design Considerations for Special Care Units in Hospitals, Health Facilities Design Division, Health Services Directorate, Health Services and Promotion Branch, Department of National Health and Welfare Canada, 1978.

[2] Further information on testing of new equipment may be obtained from Canadian Standards Association Draft Standards Z364.1 and Z364.2.

- isolation facility (for infected and some immunosuppressed patients) in which dialysis can be performed

The dialysis room should be free from all extraneous materials such as boxes and supplies. Walls should be smooth and floors washable so that decontamination procedures can be easily carried out. Changing rooms should be available and adjacent to the dialysis rooms. Supply areas should be adequately provided with a clean and dirty storage area separated appropriately. Dirty linen and materials should be treated as contaminated and dealt with accordingly before being sent to the laundry or central supply unit.

Special plumbing and water treatment systems will be required. Appropriate electrical systems including isolated power supply and oxygen supplies will be required according to CSA and provincial standards.[3]

With respect to general environmental considerations, facilities are needed for handling and disposal of irritating/noxious chemicals, i.e. sodium hypochlorite, formaldehyde. Facilities for consideration would include unit ventilation, fume hood and closed drain systems.

The specific facilities required for transplantation and organ retrieval programs are outlined in the section dealing with these services. Specific guidelines applicable to all vital organ transplantation and organ donation services are in the process of development.

---

3 "Use of Electricity in Patient Care Areas", CSA Standard Z32-2.

8. EQUIPMENT

Maximum flexibility, mobility and safety is probably best achieved by individual dialysate supply systems or central dialysate delivery systems with monitoring consoles. The choice of dialyzer or type of dialysis should be decided locally according to preference and experience of the medical personnel, as no clear advantage nor efficiency has been shown to accrue from the use of one specific type of dialyzer or dialysis. However, the dialyzer selected should be capable of performing a range of functions, including dialysis, ultrafiltration, and variable dialysate composition among others.

Equipment will probably include:

- dialyzers and corresponding blood lines
- dialysate delivery system equipped suitably with safety monitors and alarm systems cardiac monitor
- electrophysiologic monitoring system (optional depending on unit practice and requirements)
- non-invasive blood pressure monitors
- resuscitation equipment, if unable to access emergency life support systems of the institution/ agency
- ceiling-mounted intravenous tracks
- reclining chairs and/or beds of the intensive care type
- patient weigh scales (standing and/or bed models)
- accessory equipment (if not an integral part of the delivery system):
  heparin infusion pump
  blood pump
  air/Foam detector
- warming cabinet (for peritoneal dialysis solutions)
- automated cycler (automated intermittent peritoneal dialysis)
- one clinical sink with foot controls per four stations
- walled-in oxygen and suction outlets at each patient station
- independent dialysate conductivity test unit

9. DATA COLLECTION

For record keeping and comparative purposes, each centre should continually update and analyze its own data, consistent with national and international data collection norms. Where justified, appropriate computer services may be necessary to handle the volume of information.

III. ASSISTED CARE AND SELF-CARE DIALYSIS

As mentioned previously, all assisted-care dialysis centres should be part of and directed from a full-care dialysis program with the full range of supportive staff, equipment and specialty services.

Life on dialysis in any context is difficult and patient dependency on physician, staff and on the dialysis machine may develop. It is essential that all staff recognize that both peritoneal and haemodialysis patients may be trained to perform their own dialysis.

Self-care dialysis in the home should be the optimal goal until transplantation is possible. Treatment in the home eliminates the need for the patient to travel to a centre two or three times a week, or possibly to have to move to a community that has a treatment centre. Relocation may destroy a family's economic base, as it is difficult for these chronically ill patients to find new jobs.

Many patients who have been trained to perform much of their own treatment need assistance for a variety of reasons: inability to insert own fistula needle, failure to perform consistently, and the need for inter-dialytic monitoring. Patients who can perform their own treatment without assistance will need to have professional help or advice from time to time when encountering problems.

Depending on the problem that the patient is experiencing, assistance can be offered in a variety of ways:

- training a family member or friend as a dialysis helper
- providing a dialysis helper in the home on occasion
- establishing an out-of-hospital assisted-care unit
- providing a telephone advice service
- local hospital dialysis support

An out-of-hospital facility-based Assisted Self-Care program is an essential element of a Renal Failure Program. This level of care is necessary for those patients who are unable to be completely self-sufficient and for those patients who do not have an able or willing family member to assist them with their dialysis. This particular type of program may be particularly relevant to urban areas. The use of an out-of-hospital facility rather than the evening and overnight use of the hospital facility allows more flexibility in scheduling for the patients and more reverse capacity for total care in the hospital-based units.

Overnight assisted-care patients could be accommodated in a hospital unit. In-patients could receive treatment during the daytime and assisted-care patients could use the facilities in the evening and at night. This arrangement should be carefully considered if facilities in a given region lend themselves to this approach, particularly as this would result in considerable cost-saving.

The provision of a helper for the home dialysis patient has been suggested for use on a limited basis.

GUIDELINES

1. PATIENT TRAINING

The goal of training programs for assisted-care dialysis is to foster an independent attitude by early preparation and instruction. This can best be accomplished in an area preferably separate from the in-hospital setting. This would ensure that the patients are not continually exposed to ill individuals with multiple problems who require a high level of care. Such exposure readily undermines patients' confidence in their own ability to perform self-care without a high level of technical assistance.

Physicians and staff must learn to adopt the same attitude towards the well-monitored dialysis procedure as that which they expect from their patients:

that it is a routine procedure which can be carried out by well-motivated individuals who receive early proper instruction. This necessitates instructional staff who are thoroughly familiar with the basics of nhe dialysis procedure, patient requirements and machine performance, and who can provide meaningful instruction in order to develop patient confidence in their mastery of the dialysis procedure.

The dialysis physician serving as a director of such a unit should have the overall responsibility for the operation of the program and for the quality control of the operation.

2. PATIENT LOAD

About 50 per cent of those treated by dialysis could be on an assisted-care dialysis program.

3. ADMINISTRATIVE POLICIES, PROCEDURES AND CONTROL

All patients should undergo a formal training program, which should include a highly structured training procedure, instructions to be followed for injection control and safety control. An instruction manual should be provided to each patient.

4. STAFF ESTABLISHMENT AND COVERAGE

Staffing will vary with the patient load and the specific level of care. A higher staff to patient ratio will be required when the patient and/or helper is receiving training. The staff should be available for home visits when necessary.

4.1 Medical

The program will require a medical director and adequate medical support staff who have training and experience in assisted-care dialysis.

4.2 Nursing

The assisted-care dialysis training program should have a head nurse with experience in dialysis. A knowledge of adult education techniques would also be of value. The numbers of staff nurses required will depend on the basic philosophy and approach of that particular centre, which will have an effect on the patient load, the medical complexity and age of the patients undergoing training. If the unit is free-standing, additional costs may have to be considered such as a second staff member in each shift, higher cleaning and maintenance costs.

4.3 Social Work, Dietetics and Psychology

See Full Hospital-Based Dialysis Program, II 5, pp. 14, 15.

4.4 Technical

Technical staff will be required to maintain equipment in the field. The numbers of technicians required will depend on local and geographical conditions, whether haemodialysis or peritoneal dialysis is used, the mix of facility-based care and care in the home, and whether the manufacturers of the machine provide routine maintenance services.

4.5 Dialysis helper

In certain circumstances where a spouse or other relative is not available to assist a patient with dialysis, helpers make it practical to train patients who would otherwise not be capable of undertaking assisted-care dialysis because of mental or physical incapacity.

5. SPECIFIC SUPPORTING DEPARTMENTS AND SERVICES

(See Section II 6, p. 18.)

In addition: Purchasing and central stores transportation for supplies.

6. SPACE ALLOCATION, UTILIZATION AND SPECIAL DESIGN FEATURES [4]

(See Section II 7, p. 19.)

Space requirements will vary in proportion to patient load and treatment modality. Certain additional features will be required for training:

- Each treatment or "training" station should have adequate space to accommodate the equipment that will be necessary. In addition the centre should have access to a private room for training in situations where this is indicated.

- A seminar/conference room will be required.

- If the unit is separate from a hospital, additional space will be needed for an examining room and for office space for the physician, social worker, dietitian, head nurse and technician.

6.1 Storage space

Requirements for storage space will depend on:

- the percentage of the patient population being dialyzed at home, and whether supplies are shipped directly from the manufacturer to the patient's home;

- the regularity and reliability of supply delivery;

- the amount of peritoneal dialysis versus haemodialysis being carried out.

Space will also be required for storage of supplies (one to four weeks' supply) and for a workroom for checking and packing supplies.

---

[4] See footnotes on page 19.

If a dialysis machine is to be installed in the patient's home, there must also be adequate space for services and for storage of supplies.

7. EQUIPMENT

The choice of water treatment unit, fluid supply system and haemodialyzer will depend on the location in which the dialysis is being carried out (whether in the home or in a unit), and the training and experience of the unit director and unit staff.

(See also Section II 8, p. 21.)

IV. LOCAL HOSPITAL DIALYSIS SUPPORT

The primary function of a local support hospital is to provide a back-up service for assisted care dialysis. Any such local dialysis support service should function as a satellite service of the full-care dialysis program in an affiliated university or large hospital with the full-range of specialty services. This back-up service would include giving advice to patients encountering problems with home dialysis, having equipment available if technical failures interfere with home dialysis, and admitting patients who require hospital care. Assistance and/or supervision should also be available at this local support hospital for all levels of care.

Dialysis is a time-consuming procedure; for most patients, a minimum of three treatments a week is required. The social and working life of the patient is disrupted when the patient has to travel long distances to receive treatment. Treatment or supportive services at a local hospital can reduce or eliminate these disruptions.

Establishment of these local dialysis support facilities is dependent on many factors, such as renal dialysis patient population density, travelling time and financial and manpower resources.

Local dialysis support hospitals should always be supervised from the full-care dialysis centre and be integrated into a regional program. While assisted care dialysis training may be available at the local dialysis support hospital, transplantation procedures should be performed only in a university teaching hospital that is affiliated with the full-care program and that meets the guidelines on Transplantation. (See Transplantation Program, Section V, p. 33.)

Similarly, pre-transplant work-ups for donors and recipients must be carried out by the full care dialysis program and not at the local dialysis support hospitals. The work-ups include tests and procedures such as renal angiograms, cystoscopies,

cystograms, retrograde pyelograms and bilateral nephrectomies.

1. POLICIES AND PROCEDURES

Policies and procedures should be clearly defined in writing and include such areas as:

- the criteria for admission, management and discharge.

- Criteria for acceptance into the local program should be established through consultation from the full-care dialysis program.

- Acceptance of patients into a local program should be the responsibility of the local centre.

- There should be 24-hour medical coverage for dialysis patients at the local dialysis support hospital. Appropriate arrangements for cross coverage between the local dialysis support hospital and the full-care dialysis program may be made, as considered appropriate in the situation.

- Surgical treatment of complications of dialysis may be performed at the local hospital or these patients may be referred to the major hospital affiliated with the full-care program.

- It is essential that vascular or peritoneal access routes be established only by the most appropriately trained and experienced physicians/surgeons.

- Arrangements should be made between full-care programs and supportive local hospitals to ensure continuity of care, appropriate feedback and follow-up care.

See Full-care Dialysis Program guidelines pages 11 to 22 for information on:

- Staffing
- Specific supporting departments and services

- Space allocation, utilization and special design features
- Equipment

V. TRANSPLANTATION PROGRAM

Kidney transplantation should be the primary aim of any treatment program for renal failure in most patients unless specifically contraindicated by other health factors. When renal transplantation is successful, the body usually returns to a stable physiological state which allows the patient to follow a normal diet and to pursue normal work and recreational activities. In addition to these benefits, successful transplantation costs less than dialysis.

A separate document, "Guidelines for Vital Organ Transplant Centres", is being prepared with a projected publication date of 1987.

VI. ORGAN DONATION PROGRAM

An active organ donation program is essential to any transplantation program.

Separate Guidelines on Vital Organ Donation Programs are being prepared with a projected publication date of 1987.

VII. PAEDIATRIC DIALYSIS AND TRANSPLANTATION

The policies outlined in the previous sections, in general, also apply to paediatrics. The following detailed additional information is important in relation to the treatment of children.

PREAMBLE

The reported incidence of children entering end-stage renal failure programs is estimated to be 2 to 4 per million general population. This estimate does not account for infants and children with end-stage renal failure not admitted to dialysis-transplant programs.

The preferred method of treatment for children with end-stage renal failure is to provide a child with a successful renal transplant. Dialysis is therefore required for a child: (a) when the child is awaiting a renal transplant; (b) following an unsuccessful renal transplant; (c) if the child is unable or the child and parent unwilling to receive a renal transplant; (d) until a child is at least 5 to 6 kg in weight; and (e) when there is a temporary delay in receiving a renal transplant for medical reasons.

The introduction of Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis (CAPD) and Continuous Cyclic Peritoneal Dialysis (CCPD) has dramatically changed ESRD therapy for infants and children. It is now possible to offer chronic peritoneal dialysis to all children including newborns. Even though peritoneal dialysis is the preferred dialysis treatment for very young children, haemodialysis can be done in infants when peritoneal dialysis is not possible or has failed. Haemodialysis treatment for young children should be restricted to specialized paediatric haemodialysis centres. Home haemodialysis is usually not offered to children since a renal transplant can usually be procured in a relatively short time period, thus making this technically difficult and potentially unsafe mode of dialysis unnecessary for infants and

children. Home peritoneal dialysis (CAPD/CCPD) can be offered to any child. However, it is especially useful in the following circumstances: 1) a long anticipated wait for renal transplant because of blood type or a high level of cytotoxic antibodies; 2) no locally available haemodialysis unit; 3) patient/parent electively desire a period of time on dialysis, e.g. to complete the school year; or 4) where haemodialysis is not possible.

The management of growth and nutrition is extremely important for children receiving dialysis. Infants are frequently anorectic and older children often develop abnormal eating habits. Therefore, paediatric dialysis programs must have access to specialized paediatric nutritional consultation.

Because the death rate per year for the paediatric population on dialysis or with a successful renal transplant is low, it is anticipated that with time the majority of these patients will receive transplants or be transferred to an adult program.

Separate guidelines on vital organ transplantation and on vital organ donation programs are in the process of preparation with a projected publication date of 1987. These publications will address the issues of paediatric renal transplantation and organ donation.

Nationally, there are a limited number of dialysis-transplantation facilities specializaing in paediatric problems; therefore, many children are referred across Canada to these specialized centres for advice and/or treatment.

GUIDELINES

1. PATIENT LOAD

It is estimated that for a population base of 1 000 000, approximately three children each year will develop end-stage renal disease requiring dialysis and/or transplantation.

2. BED REQUIREMENTS

Because of the small number of children reaching end-stage renal disease each year, programs dialyzing paediatric patients will require few haemodialysis beds.

As with the adult renal failure population, some back-up beds will need to be available to patients on home peritoneal dialysis, or for other complications.

3. RECOMMENDED DISTRIBUTION OF CENTRES

Paediatric ESRD programs may be established in association with the adult program or in separate paediatric facilities when the volume is sufficiently large. When it is established in association with an adult program, provision must be made for a paediatric nephrology team. When the centre is established separate from an adult centre, such a centre should be attached to a paediatric facility, as, for example, in a large general hospital. When children are treated at a facility devoted primarily to adults, on-going advice and consultation from a paediatric team is essential. Additional work by a dialysis/transplant team will be necessary to care for infants or pre-school children. As well, extra time is necessary to coordinate the care of children living at some distance from the treatment centre.

4. ADMINISTRATIVE POLICY, PROCEDURES AND CONTROL

Where children are being treated in an adult centre, on-going advice from a paediatric team is essential and policy procedures and treatment protocol should be developed in consultation with a paediatric nephrology team.

5. STAFF ESTABLISHMENT AND COVERAGE

Compared to an adult program, children may present additional needs requiring additional personnel. More social work, dietetic and nursing care per patient will be necessary.

Early and continuous education to meet the changing needs of the patient and family is important to ensure optimal physical and psychological success of dialysis and of transplantation. The patients and family require a tremendous amount of psychological support in addition to education.

From an early age, normal childhood development occurs through activity, social interaction and play. Older children require formal educational activities as well. Therefore, both a play therapist and teacher are needed in a paediatric program.

One of the professional staff, usually an experienced nurse, should be designated program coordinator and should coordinate the overall paediatric ESRD program as well as the care program of each paediatric patient. Care plans should include the preparation for dialysis and transplantation, testing and documentation stating that the family is ready for transplantation and/or dialysis.

5.1 Medical

If a paediatric program is set up in a paediatric hospital, a paediatrician with special training in nephrology will be required. If a program is set up in conjunction with an adult program, there should be a nephrologist with paediatric training or at least a paediatrician with some nephrologic training advising the program.

5.2 Surgical

Paediatric surgery, including renal transplantation and vascular access surgery, is best done by surgeons working wholly or mainly with children. There should be a sufficient volume to maintain a high level of transplant skills. Thus children may have to be transported to specialized paediatric programs for surgery.

5.3 Nursing

Staffing ratios will depend upon the patients condition, age and should be developed in relation to an appropriate patient classification system. Small children will need a high nurse-to-patient ratio for many reasons. Such children are prone to sudden changes in vital signs such as blood pressure, weight and sensorium which can be detected only by frequent monitoring and close observation.

Supervision of play during treatment and assistance during meals is needed because of age and restricted movement placed on the child due to the shortness of the blood tubing. The nurse works with the child and family to assist in developing, maintaining and co-ordinating programs devised for the patient (e.g. school, recreation, physiotherapy).

The provision of nursing care for older children and teenagers may need less intensive staffing. They can often participate in their own care and also in their own school and recreation programs.

5.4 Dietetics

The dietitian dealing with children with renal failure must tailor the diet for each child to meet not only basic nutritional requirements but also additional needs for growth. Repeated meetings with the family are mandatory as are therapeutic trials with the child for the purpose of introducing various foods and nutritional supplements.

5.5 Social Work

A social worker in a paediatric ESRD will provide direct services, such as counselling patients and/or family members, consultations and/or meetings with other disciplines, coordination with community and social agencies and will also assume some administrative responsibilities.

5.6 Other Staff

Other professional health care personnel will be required to meet the special needs of children, possibly on a shared basis.

Children spend two to three days a week in hospital receiving dialysis treatment. Complications and other procedures frequently require additional hospitalization. The child and his family are under serious stress. The risk factors to the psychosocial adjustment have a greater impact on the child than the adult patient because of the child's greater vulnerability. Personnel and facilities must be provided to allow for normal personality and social/educational development.

In addition to a play therapist and access to a teacher, a child psychiatrist should be available for consultation. Ideally, this psychiatrist should be a program consultant working with the entire multidisciplinary group on the strategies that would best promote normal growth and development, and also prevent the anticipated emotional problems seen in children.

As for adult programs, at all times one staff member must be technically competent with all dialysis equipment and procedures.

6. STAFF TRAINING AND QUALIFICATIONS

All personnel should have a knowledge of the physical and emotional changes which characterize the growth and development of children and adolescents.

6.1 Medical

Physicians treating children should be knowledgeable of paediatric nutritional needs, norms for blood pressure, treatment of anemia, renal osteodystrophy, steroid medication, norms for serum creatinine values, body spaces with age and psychological development.

6.2 Surgical

Surgeons performing paediatric access surgery or paediatric renal transplantation should have special training and experience with children.

6.3 Nursing

Nurses are expected to know not only routine adult dialysis equipment and procedures, but also dialysis systems specifically adapted for children and infants.

6.4 Social work

A social worker with appropriate qualifications is required to have a sound knowledge of child development, and preferably some work experience with children.

6.5 Dietetics

The dietitian should have an approved Canadian Dietetic Association internship or equivalent and if possible, experience in a hospital. A knowledge of current nutritional regimes for both paediatric and renal patients will be necessary.

6.6 Program Coordinator

The program coordinator working with the paediatric renal transplant patients must have knowledge of paediatric ESRD treatments, and managerial skills as well as good interpersonal skills. Paediatric patients and their families are highly stressed and in need of coordinated care, education and re-assurance.

6.7 Technical

Knowledge of the technical aspects of each piece of equipment including dialysis machines, and tubing as it relates to children of different weights is important.

7. SPECIFIC SUPPORTING DEPARTMENTS AND SERVICES

With major surgery (such as renal transplantation) vital systems are endangered and no surgeon can foresee exactly what will occur. The volume of knowledge required to accurately monitor vital functions demands that the surgical effort be supported by an anaesthetist, intensive care, and cardiac and respiratory teams which are themselves highly specialized in handling paediatric patients. In addition, since experience in renal transplantation and access surgery is continuing to develop and accepted barriers are always being pushed back (e.g. size of recipient patient, disease categories accepted into a renal failure program) new developments are always occurring and it is essential that the setting up of these operations be done where subspecialty paediatric support teams are available.

From time to time, as mentioned for the adult patient, paediatric ESRD programs may require specialty services from initially every department in the hospital. These support services have been identified in the section describing Full Care Services. In addition, discharge or home care coordinators, community public health nursing services and home care facilities will be required for discharge and home support service.

8. SPACE ALLOCATION, UTILIZATION AND SPECIAL DESIGN FEATURES

Space must be included for such activities as recreation, teaching and for the storage of additional dialysis equipment of varying sizes to treat children of different weights.

9. EQUIPMENT

Paediatric dialysis facilities should have on hand the full range of child and infant dialysis equipment, i.e.:

- paediatric scaled/oriented lines for vascular and peritoneal access
- blood lines
- dialyzers
- weigh scales
- furnishings
- delivery systems
- cyclers
- recreational materials
- teaching supplies

ADMINISTRATIVE ORGANIZATION, POLICIES AND PROCEDURES

Guidelines for administrative organization, policies and procedures for institutional programs were formulated after a review of provincial, national and international information.

It is hoped that the following outline will serve as a guide for the development of more comprehensive and specific policies in order to ensure the most effective and efficient delivery of patient care in these units.

I. PHILOSOPHY, ROLES AND OBJECTIVES

- Philosophy, roles and objectives of the program
- Type of patients served
  - by diagnosis and/or severity of illness
  - restriction of service, if any
- Services provided

II. ORGANIZATION OF PROGRAM

- Governing board responsibility
- Relationship with administrator and medical staff
- Program management

(i) Specific responsibilities of staff

- Medical director
- Other medical staff
- Nursing staff

- Other staff

(ii) Committees

- Membership to be defined by discipline and number
- Terms of reference to be defined
- Provision for consultation with appropriate hospital and medical staff
- Schedules for formal and ad hoc meetings

III. POLICIES FOR OPERATION OF PROGRAM

1. General

- Admission authority (Identification of individual(s) who have authority to admit)
- Admission priorities by:
  - diagnostic category
  - clinical condition
- Admission orders
- Medical orders
- Emergency admission standing orders
- Discharge policies and planning
- Length of stay by diagnosis
- Infection control and isolation
- Patient records, reports and charting
- Handling of emergency situations including C.P.R.

- Emergency delegation of responsibility to medical, nursing and/or other staff

- Research/clinical investigation

- Palliative care, determination of death, authorization for autopsies, handling of bodies

- Referral, consultation (mandatory and other transfer, follow-up)

2. **Staff**

- Selection criteria: education, experience, interests

- Criteria for granting medical/clinical privileges

- Medical coverage/Staff coverage of service

- Delineation of student and supervisor roles including responsibility, authority and accountability

- Position descriptions

- Orientation and continuing education

- Performance evaluation

- Volunteers

3. **Patient**

- Patients' rights

- Patient identification

- Family participation

- Confidentiality

- Patient/family education

- Patient valuables, assets and belongings
- Consent for treatment
- Visiting privileges

4. **Safety**

- Safety and accident prevention
- Reporting of accidents and incidents
- Equipment maintenance and safety
- Fire and disaster plan
- Use of restraints

5. **Quality Assurance**

- Practice standards
- Continuing evaluation of effectiveness of service
- Patient status assessment on admission and discharge
- Incident reports
- Patient care review
- Infection control
- Audits: medical and nursing care, concurrent and retrospective
- Peer review
- Morbidity/mortality review
- Employee performance appraisal
- Product and equipment use and evaluation

IV. PROCEDURES

- Elective procedures
- Emergency alert system procedures
- Medical record and statistical procedures
- Policy and procedure manuals

ANNEX B

LIST OF GUIDELINES FOR INSTITUTIONAL PROGRAMS

The following guidelines have been prepared by the federal-provincial Subcommittee on Institutional Programs Guidelines. These guidelines were requested by the Federal-Provincial Advisory Committee on Institutional and Medical Care Services. Some of the guidelines are updated versions of guidelines previously published by the Subcommittee.

Addiction Services in Hospitals
Adult Long-Term Institutional Care
Adult Psychiatric Services Provided by General Hospitals
Breast Imaging Services: Mammography
Burn Unit
Cardiovascular Services in Hospitals
Child and Adolescent Psychiatric Services Provided by General Hospitals
Child and Adolescent Services in General Hospitals
Child and Youth Long-Term Services
Computed Tomography
Day Surgery Unit
Dental Care Units in Hospitals
Diabetic Day Care Unit
Diagnostic Imaging Services and Systems: An Overview
Diagnostic Ultrasound Facilities in Hospitals
Emergency Services in Hospitals
End-Stage Renal Disease Program
Geriatric Day Hospitals
Geriatric Unit in a Hospital
Hospital Day Medicine
Intensive Care Unit
Magnetic Resonance Imaging
Nuclear Medicine in Hospitals
Organ and Tissue Donation Services in Hospitals
Palliative Care Services in Hospitals
Patient Hostel Unit
Perinatal Intensive Care Units in a Perinatal Care Network

Pre-hospital Emergency Services
Pulmonary Function Laboratories
Rehabilitation Medicine Program
Respiratory Therapy Service
Reuse of Disposables: An Information Report
Spinal Cord Injury Program
Stroke Program
Vital Organ Transplant Centres

ANNEX C

PRIMARY RENAL DISEASE OF NEW PATIENTS

Primary Renal Disease of New Chronic Renal Failure Patients, by Age Group, Canada, 1984 (Number)

Renal Disease	All Ages	Age Group			
		0-14	15-44	45-64	65 +
TOTAL PATIENTS	1 448	47	479	557	365
Chronic renal failure - aetiology unknown	176	0	28	61	87
Glomerulonephritis	337	9	151	122	55
Pyelonephritis	153	9	62	52	30
Nephropathy-drug induced	28	0	8	14	6
Polycystic kidneys	109	0	22	74	13
Renal vascular disease	182	0	26	82	74
Diabetes	239	0	102	94	43
Other diseases([1])	224	29	80	58	57

([1]) See Table 22 for more details.

Source: Canadian Renal Failure Registry, 1984.

Santé et Bien-être social Canada
Health and Welfare Canada

Canada

Programme de traitement des néphropathies au stade terminal

Guide

RAPPORT DU SOUS-COMITÉ SUR LES GUIDES
RELATIFS AUX PROGRAMMES INSTITUTIONNELS

GUIDE POUR L'ÉTABLISSEMENT DE NORMES
RÉGISSANT LES UNITÉS/SERVICES/PROGRAMMES
EN ÉTABLISSEMENT

PROGRAMME DE TRAITEMENT DES NÉPHROPATHIES AU STADE TERMINAL

Direction des services de santé
Direction générale des services et
de la promotion de la santé

Publication autorisée par le
Ministre de la Santé nationale et du Bien-être social
Révisé en 1986

Also available in English under the title
"End-stage Renal Disease Program"

REMARQUE

Les renseignements contenus dans ce guide sont considérés à jour au moment de leur approbation; toutefois, comme de nombreux aspects des soins de santé et de la technologie en matière de santé changent constamment, nous apprécierions toute suggestion visant à modifier ce guide. Tout renseignement portant sur des progrès ou des questions connexes doit être adressé au

Secrétariat
Sous-comité sur les guides relatifs aux services institutionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

On peut obtenir d'autres exemplaires de ce guide, en anglais ou en français, à l'adresse ci-dessus.

©Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1987
N° de cat. H39-49/1-1987F
ISBN 0-662-94235-3

TABLE DES MATIÈRES

PAGE

PRÉFACE vii

LISTE DES PARTICIPANTS xi

GROUPE DE TRAVAIL SUR LE PROGRAMME RÉGIONAL DE L'INSUFFISANCE RÉNALE (DISSOUS) xiv

I. PROGRAMME DE TRAITEMENT DES NÉPHROPATHIES AU STADE TERMINAL 1

1. INTRODUCTION 1

- Définition et ampleur des programmes de traitement des néphropathies au stade terminal
- Objectifs du programme, services et particularités
- Responsabilité de la planification et de la coordination, ainsi que des normes et de l'assurance de la qualité
- Enseignement, recherche et prévention

2. DÉFINITIONS DES MODES DE TRAITEMENT DES NÉPHROPATHIES AU STADE TERMINAL 7

- Hémodialyse
- Dialyse péritonéale
- Greffe rénale

3. INSTALLATIONS DE SOINS DE DIALYSE 9

- Soins complets de dialyse en milieu hospitalier
- Dialyse avec soins de soutien
- Dialyse avec auxiliaire
- Soutien des hôpitaux locaux dans les soins de dialyse

PAGE

4. **SOINS DE DIALYSE :** Catégories, indications et services 12

II. SOINS COMPLETS DE DIALYSE EN MILIEU HOSPITALIER 13

1. Nombre de patients 13
2. Lits requis 14
3. Répartition conseillée des centres 14
4. Politiques et procédures 14
5. Formation du personnel et compétences requises 16
6. Départements et services de soutien particuliers 20
7. Répartition et utilisation de l'espace et caractéristiques spéciales du plan d'aménagement 22
8. Appareillage 24
9. Collecte des données 25

III. DIALYSE AVEC SOINS DE SOUTIEN ET AUTODIALYSE 27

1. Formation des patients 29
2. Nombre de patients 29
3. Politiques et procédures et contrôles administratifs 30
4. Constitution des effectifs et heures de travail 30
5. Départements et services de soutien particuliers 31
6. Répartition et utilisation de l'espace et caractéristiques spéciales du plan d'aménagement 31
7. Appareillage 33

IV. RÔLE DES HÔPITAUX LOCAUX DANS LES SOINS DE DIALYSE 35

1. Politiques et procédures 36

V. PROGRAMME DE TRANSPLANTATION 39

PAGE

VI. PROGRAMME DE DON D'ORGANES 41

VII. DIALYSE ET TRANSPLANTATION CHEZ LES ENFANTS 43

1. Nombre de patients 45
2. Lits requis 45
3. Répartition conseillée des centres 45
4. Politiques, procédures et contrôles administratifs 46
5. Constitution des effectifs et heures de travail 46
6. Formation du personnel et compétences requises 49
7. Départements et services de soutien particuliers 51
8. Répartition et utilisation de l'espace et caractéristiques spéciales du plan d'aménagement 52
9. Appareillage 52

ANNEXES

ANNEXE A ORGANISATION ADMINISTRATIVE, PROGRAMMES ET MÉTHODES 53

ANNEXE B LISTE DES GUIDES RÉGISSANT LES PROGRAMMES INSTITUTIONNELS 58

ANNEXE C NÉPHROPATHIE INITIALE CHEZ LES NOUVEAUX PATIENTS, SELON LE GROUPE D'ÂGE, CANADA, 1984 (NOMBRE) 60

PRÉFACE

Les progrès de la technologie et les changements apportés à la prestation des soins de santé ont rendu nécessaire la publication d'un guide visant à faciliter la planification et l'application des programmes et des services institutionnels. Le présent guide fait partie d'une série de publications élaborées sous la direction du Sous-comité sur les guides relatifs aux services institutionnels. Ces guides définissent logiquement les besoins d'un certain nombre d'unités de soins spéciaux, de services et de programmes dans les établissements qui dispensent des soins de santé.

En général, les guides sont fondés sur les renseignements, les connaissances, l'expérience, la recherche et l'opinion éclairée des professionnels et des organismes oeuvrant dans le domaine de la santé au Canada. Des organismes nationaux et internationaux de la santé et d'autres experts ayant des connaissances dans le domaine apportent également leur contribution. Cette méthode a permis à de nombreux Canadiens à travers le pays de participer à l'élaboration des guides et d'en arriver à un consensus à propos de l'approche proposée.

Historique

Sous la direction du Comité consultatif fédéral-provincial des services en établissement et des services médicaux, le programme d'élaboration de guides est en application depuis 1972. Un sous-comité permanent du comité consultatif, le Sous-comité sur les guides relatifs aux services institutionnels, composé des gouvernements fédéral et provinciaux et de représentants des professions, s'est vu accorder par le comité consultatif le mandat d'élaborer les guides.

Ces guides[1] sont rédigés par des groupes de travail formés d'experts et de spécialistes de la santé, dont certains représentent le gouvernement. Le sous-comité révise la version finale et la recommande au comité consultatif pour approbation.

Objectif

Ces guides ont pour but de définir précisément les besoins en matière de services dans les établissements de santé. Même si les directives s'appuient sur les connaissances et l'expérience d'experts qui en sont venus à un consensus, elles ne doivent pas être considérées comme des normes rigides. Les autorités provinciales en matière de santé peuvent modifier l'application de ces directives selon leurs besoins.

Lorsqu'on pense à établir un service, les directives devraient contribuer à déterminer le besoin d'un tel service, au niveau local, régional ou, dans certains cas, au niveau provincial ou même interprovincial.

Les services établis peuvent utiliser le guide pour déceler les lacunes et résoudre les problèmes sans que l'on soit pour autant dans l'obligation de créer de nouveaux services. Dans le cas où le service existe, les directives permettront :

- d'identifier les problèmes ayant trait à l'administration, au personnel, à l'appareillage et aux autres installations;
- de déterminer les dispositions nécessaires à prendre pour corriger un problème;
- d'établir les mesures qui doivent être prises en priorité en fonction des besoins cliniques, des réalités financières et du degré suivant lequel le service est déficient.

---

[1] On trouvera une liste complète des Guides à l'annexe B.

Besoins futurs

L'augmentation phénoménale du nombre de services de soins intensifs et de soins spéciaux dans les établissements de santé a nécessité de nouveaux établissements, d'autres appareils spécialisés et une formation poussée d'un plus grand nombre d'employés. De nouvelles approches de prestation des soins se sont également dessinées de manière à insister sur la nécessité d'assurer un plan de soins plus structuré dans lequel l'admission à un établissement ne représente qu'un aspect du plan d'ensemble des soins. Il faut établir des liens dans toute la gamme de soins qui vont de la prévention des maladies aux soins chroniques. Avec l'arrivée de nouveaux traitements et de nouveaux procédés, il sera toujours nécessaire d'élaborer des directives pour aider ceux qui s'occupent de la planification et de l'application des services institutionnels.

Révisions

En raison des changements rapides dans le domaine de la prestation des soins de santé, le guide devra être mis à jour et révisé régulièrement. Il appartient au Sous-comité sur les guides relatifs aux services institutionnels de planifier et de superviser ces révisions.

LISTE DES PARTICIPANTS

Le Sous-comité sur les guides relatifs aux services institutionnels, chargé d'établir les directives nouvelles et les mises à jour contenues dans le présent volume, était composé de :

Donald F. Moffat, président
Directeur, Division des services en établissement et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

William M. Allwood
Sous-ministre adjoint
Services assurés
Ministère de la Santé
FREDERICTON (Nouveau-Brunswick)

Murray Barber
Expert-conseil en établissements de santé
Division de la planification des établissements de santé
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

Derek J. Beckley (a démissionné en septembre 1986)
Auparavant, Directeur
Direction de la planification des programmes
Services hospitaliers
Commission des services hospitaliers de l'Alberta
EDMONTON (Alberta)

Primrose Bishop
Expert-conseil en soins infirmiers
Division des services hospitaliers
Ministère de la Santé
ST. JOHN'S (Terre-Neuve)

Marcus Hollander
Directeur, Analyse des programmes
Division des soins continus
Ministère de la Santé
VICTORIA (Colombie-Britannique)

Dr Gordon A. Judge
Directeur médical et Directeur exécutif associé
St. Joseph's Hospital
HAMILTON (Ontario)

Phyllis MacDonald
Agent des normes
Division des installations urbaines de santé
Commission des services de santé du Manitoba
WINNIPEG (Manitoba)

Dr J. Martin
Directeur des services professionnels
Centre hospitalier régional De Lanaudière
Joliette (Québec)

David L. Martin
Expert-conseil en administration de la santé
Division des services en établissement et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

André Nolet
Expert-conseil en administration de la santé
Division des services en établissement et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

Dr Robert Seaver
Conseiller principal en médecine
Division des établissements
Direction générale des opérations en établissement
Ministère de la Santé
TORONTO (Ontario)

Janet Stow
Gestionnaire de projets
Division des services en établissement et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

GROUPE DE TRAVAIL SUR LE PROGRAMME RÉGIONAL DE L'INSUFFISANCE RÉNALE (DISSOUS)

Les premières normes relatives aux programmes régionaux de l'insuffisance rénale avaient été préparées à l'intention du Sous-comité des services spéciaux dans les hôpitaux par un groupe de travail qui comprenait, notamment, un certain nombre de représentants de la Société canadienne de néphrologie :

D^r W.B.C. Robertson, président, Santé et Bien-être social Canada; D^r G.S. Arbus, Toronto: D^r A. Cohen, Halifax; D^r S.S.A. Fenton, Toronto; D^r M.R. Higgins, Edmonton; D^r G.A. Judge, Toronto; D^r A.S. MacDonald, Halifax; D^r R.F. Manning, St Catharines; Dr. J. Marc-Aurèle, Montréal; M^me A.N. O'Leary Brochu, Santé et Bien-être social Canada; D^r M.A. Robinette, Toronto; D^r A.E. Thomson, Winnipeg.

RÉVISION DE 1986

À la suite d'une enquête entreprise en vue de déterminer les révisions à apporter, de nouvelles normes, qui sont contenues dans le présent manuel, ont été mises au point. La personne responsable est :

M. McKittrick
Conseillère, Recherche sur les systèmes de santé
Division des services en établissement et des services professionnels
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada
OTTAWA (Ontario)

Nous remercions les spécialistes dont les noms suivent, qui ont bien voulu fournir la majeure partie de l'information contenue dans le présent guide :

D^r G.S. Arbus*, Toronto; D^r A. Cohen, Halifax; D^r Jacques Corman, Montréal; D^r Gary Curtis, Regina; D^r Ronald Guttman, Montréal; D^r S. Paul Handa,

Saint John; Dr John Jeffery, Winnipeg; Dr G.A. Judge, Toronto; Dr A.S. Macdonald, Halifax; Dr R.F. Manning, St Catharines; M. David L. Martin, Ottawa; Mme Joan Nightingale, Edmonton; Dr G.A. Posen, Ottawa; Dr R.A.L. Sutton, Vancouver; et Dr A.E. Thoman, Winnipeg.

*Le Dr G.S. Arbus a en outre révisé le chapitre traitant de la dialyse et de la transplantation chez les enfants.

I. PROGRAMME DE TRAITEMENT DES NÉPHROPATHIES AU STADE TERMINAL (TNST)

1. INTRODUCTION

Définition et ampleur des programmes de traitement des néphropathies au stade terminal

Les programmes de traitements des NST viennent en aide aux personnes qui souffrent d'une néphropathie entraînant une insuffisance rénale chronique et irréversible qui menace leur vie. Bien que le présent guide vise surtout les services de traitement des néphropathies au stade terminal, certains chapitres peuvent également s'appliquer aux services de dialyse dispensés en cas d'urgence, à des malades en crise aiguë ou pour un temps limité.

Selon le rapport du Registre canadien de l'insuffisance rénale, 7 219 personnes, qui avaient souffert ou souffraient de néphropathie au stade terminal, étaient inscrites à ce registre le 31 décembre 1984. Sur ce nombre, 4 053 recevaient des traitements de dialyse et 3 166 avaient subi une greffe qui leur avait rendu leur fonction rénale.

Au Canada, le nombre de nouveaux cas de NST par million d'habitants augmente chaque année. Par exemple, ce taux, qui était de 48,2 en 1981, est passé à 57,6 en 1984. Selon les données en main, l'incidence annuelle des NST qui nécessiteront un traitement, au cours de la prochaine décennie, se situera au-delà de 60 par million, dans la population adulte, et de 3 par million chez les enfants de moins de 12 ans. Les installations de soins pour victimes de NST devront donc être prévues en fonction d'un taux d'environ 250 à 350 patients par million d'habitants.

Objectifs du programme, services et particularités

Les programmes de traitement des NST ont pour but d'offrir aux Canadiens qui souffrent de ces maladies des services facilement accessibles et de la meilleure qualité possible, afin de maximiser leurs chances de survie et leur qualité de vie.

Dans la plupart des cas, la maladie initiale, c'est-à-dire la maladie à l'origine de l'insuffisance rénale, s'est révélée, pour les patients et leur famille, une expérience perturbatrice et débilitante. En général, les équipes de soins ont déployé tous les efforts possibles pour traiter la maladie et protéger et maintenir la fonction rénale normale le plus longtemps possible.

Que l'évolution vers l'insuffisance rénale ait été rapide ou lente, les patients qui en sont rendus à l'insuffisance rénale au stade terminal ont généralement expérimenté des changements brutaux dans leurs relations personnelles, familiales, communautaires et professionnelles. Graduellement, ils ont perdu le sentiment de bien-être souvent essentiel à l'estime de soi et à la confiance en soi.

Pour ces patients, le sentiment de bien-être relatif, le "regain de vie", qu'apportent la greffe rénale et, à un degré moindre, la dialyse, font de la survie et de la réadaptation une réalité palpable. Cependant, seule une approche entière et globale, mise en oeuvre par une équipe de soins biens intégrée, peut permettre à ces malades de profiter au maximum de leurs forces physiques retrouvées et d'affronter avec succès les effets secondaires, les craintes et les désagréments qui accompagnent les méthodes de traitement de l'insuffisance rénale. Il est donc essentiel que les programmes de TNST abordent le traitement et la réadaptation de leurs malades de manière à joindre aux services multidisciplinaires complets offerts à l'hôpital, des services de soutien pour les patients vivant dans la communauté.

La greffe du rein et la dialyse sont les deux formes de traitement des NST. On s'attend que tous les modes de traitement seront offerts dans toutes les régions du Canada.

Les programmes de traitement de l'insuffisance rénale au stade terminal génèrent une demande considérable de services pour malades hospitalisés. Le nombre de cas, dans certains programmes et certains services connexes de soins pour malades hospitalisés, a augmenté pour diverses raisons, notamment à cause de l'augmentation du taux de survie en dialyse d'entretien. L'augmentation du taux de survie après la transplantation influe également sur le nombre de patients, mais à un degré moindre, car le nombre de greffes et le risque de réadmission à l'hôpital sont moins élevés après une transplantation réussie.

La greffe du rein est le mode de traitement privilégié pour la majorité des patients, à moins qu'elle ne soit contre-indiquée à cause d'autres facteurs de santé. Les greffes rénales doivent être effectuées dans des centres de transplantation étroitement associés, là où ils existent, aux centres de transplantation d'organes vitaux, ainsi qu'aux réseaux de services pour malades souffrant de néphropathie au stade terminal. Les services de transplantation doivent être appuyés par des programmes de don de reins, organisés suivant un découpage géographique à l'échelle du pays, de préférence dans le cadre de programmes de don d'organes vitaux, là où ceux-ci existent.

Des guides spéciaux, à l'intention des centres de transplantation d'organes vitaux et des programmes de don d'organes vitaux, sont en voie de préparation. Lorsqu'elles seront prêtes, ces publications couvriront tous les aspects du don et de la transplantation d'organes vitaux, notamment le don et la greffe de reins. Ces guides devraient paraître en 1987.

La **dialyse rénale** remplace la fonction rénale normale et maintient la vie pendant que le patient est en attente d'une greffe, ou constitue le traitement d'élection pour de nombreux patients qui ne peuvent recevoir de greffe. Les programmes de dialyse établis dans les gros hôpitaux généraux ou les hôpitaux universitaires devraient être en mesure d'offrir tous les genres de dialyse et tous les niveaux de soins associés à ce traitement. Parmi les genres de dialyse qui doivent être offerts, on compte l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Les différents niveaux de soins doivent aller des soins complets aux différents niveaux d'auto-dialyse ou de dialyse avec soins de soutien, sous la direction du programme de dialyse.

Dans certaines régions, la dialyse avec soins de soutien peut également être offerte grâce à des ententes selon lesquelles les services de soutien sont fournis par les hôpitaux locaux ou par des centres locaux de dialyse sous la direction d'un programme de dialyse reconnu.

Dans tous les programmes de dialyse, y compris tous les services satellites sous leur direction, il doit y avoir une étroite collaboration avec les programmes de transplantation d'organes : on doit permettre, à tous les patients également, d'accéder à la transplantation, ou à l'évaluation en vue de déterminer s'ils sont ou non aptes à recevoir une greffe.

La dialyse et la transplantation chez les enfants doivent être faites dans des services spéciaux pour enfants, vu les connaissances et les compétences particulières essentielles au traitement des néphropathies au stade terminal en pédiatrie. Ces services spéciaux peuvent être dispensés en association avec les programmes de traitement des néphropathies au stade terminal pour adultes ou dans des services de pédiatrie, pourvu qu'il y ait consultation et que soit établie une étroite collaboration avec ces deux services, afin que leurs ressources spécialisées puissent être mises à la disposition des services pédiatriques de traitement des néphropathies au stade terminal.

Responsabilité de la planification et de la coordination, ainsi que des normes et de l'assurance de la qualité

Afin d'utiliser le plus efficacement possible les ressources actuelles et futures et d'assurer la meilleure qualité de soins possible, les services de TNST doivent être planifiés, coordonnés et surveillés à l'échelle provinciale. Dans bien des cas, l'organisation de ces programmes et celle des centres satellites connexes ou des programmes de dialyse avec soins de soutien peut être régionale, le territoire desservi pouvant ou non dépasser les frontières provinciales.

Dans les deux cas cependant, les normes de soins et les rapports entre les différents éléments du programme doivent être clairement définis et surveillés par les autorités provinciales responsables. Comme nous l'avons déjà dit, tous les modes de traitement doivent être offerts dans chaque région et, par conséquent, à tous les patients. Des liens adéquats doivent être établis entre les différents éléments des services.

La meilleure façon d'y arriver est d'établir, sur le plan régional ou provincial, un comité des politiques qui soit représentatif. Ce comité serait responsable de la philosophie et des objectifs du programme régional de traitement de l'insuffisance rénale au stade terminal. Il veillerait à ce que la région dispose d'installations et de normes adéquates et s'assurerait qu'elle est reliée aux programmes de don d'organes. Ce comité serait également chargé de contrôler la qualité à l'échelle régionale ou provinciale.

Dans l'ancienne version du présent guide, qui s'intitulait "Programme régional de traitement de l'insuffisance rénale", on recommandait que tous les programmes de traitement de l'insuffisance rénale d'une région relèvent d'un seul centre régional et que la décentralisation ne concerne que les centres

locaux de dialyse et les centres de dialyse avec soins de soutien. Cette recommandation n'a pas été uniformément suivie dans toutes les régions du Canada, notamment dans les régions populeuses qui disposent de plus d'un programme pleinement équipé et doté du personnel nécessaire. C'est pour cette raison que le mot "régional" a été supprimé dans le titre de la publication. La notion de planification régionale et la responsabilité de la coordination et de l'assurance de la qualité à l'échelle régionale ou provinciale restent cependant des éléments essentiels du programme, peut-être encore davantage dans les années 80 qu'auparavant, vu le nombre croissant de patients, l'accroissement du nombre et de la complexité des programmes de traitement, ainsi que l'importance accrue accordée à l'assurance de la qualité dans les domaines de la manipulation du sang et des produits du sang et de l'accès aux programmes de transplantation.

Enseignement, recherche et prévention

Il est également essentiel que chaque programme de TNST comprenne un centre de recherche et de développement pour étudier les causes de l'insuffisance rénale chronique et les nouveaux modes de traitement, autant en dialyse qu'en transplantation. Ces centres doivent être situés dans une université et structurés de façon à dispenser un enseignement en sciences de la santé aux niveaux du 1er et du 2e cycles, ainsi qu'un enseignement continu, dans les domaines de la dialyse et de la transplantation.

Bien que les programmes de TNST s'adressent, par définition, aux patients dont la fonction rénale est irrémédiablement compromise, les établissements d'enseignement des sciences de la santé affiliés aux programmes ont aussi une responsabilité dans le domaine de la prévention.

Cette responsabilité leur échoit en raison de leur accès à l'information clinique sur laquelle tout programme de prévention et d'enseignement doit être basé, c'est-à-dire leur accès à l'épidémiologie de l'insuffisance rénale. Voilà pourquoi toute définition des rôles et des objectifs des programmes régionaux de TNST et des centres spécialisés connexes doit s'accompagner de la mise au point de politiques et de procédures relativement à la prévention et à la néphropathie.

Les causes de l'insuffisance rénale, qui sont définies dans le Registre canadien de l'insuffisance rénale, sont restées relativement les mêmes depuis quelques années. On peut voir à l'ANNEXE III les données relatives à l'année 1984. Bien que les processus morbides associés à l'insuffisance rénale ne soient pas tous, en soi, des maladies qui puissent être évitées, dans bien des cas les lésions rénales qui en résultent pourraient, dans une certaine mesure, être prévenues.

2. DÉFINITIONS DES MODES DE TRAITEMENT DES NÉPHROPATHIES AU STADE TERMINAL

2.1 Hémodialyse

L'hémodialyse est une technique qui permet à un malade souffrant d'insuffisance rénale au stade terminal de continuer à vivre grâce à un système de rein artificiel extracorporel. Les séances de traitement sont prescrites par un néphrologue, selon les besoins du patient. Au Canada, une forte proportion de ces patients ont besoin de trois séances par semaine, d'une durée de 3 à 5 heures chacune. L'appareillage utilisé est décrit à la section 8, page 23.

2.2 Dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale joue un rôle essentiel dans le traitement des malades qui souffrent d'insuffisance rénale au stade terminal. Les modes de traitement comprennent :

A. La dialyse péritonéale continue ambulatoire, qui consiste à introduire un liquide de dialyse (contenu dans une poche de plastique) dans la cavité péritonéale, puis à l'évacuer par gravité. Trois ou quatre échanges de deux litres de liquide chacun sont ainsi effectués à des intervalles de 4 à 5 heures, pendant le jour, tandis que l'échange fait pendant la nuit dure 8 heures. Ce mode de traitement est généralement effectué à domicile. Cette technique permet également de maintenir la stabilité des moniteurs habituels de l'urémie, tels que la créatine et l'azote uréique sanguin.

B. La dialyse péritonéale intermittente, dont la fréquence dépend des besoins du patient. Si elle est effectuée en milieu hospitalier, le malade reçoit environ 2 traitements par semaine, d'une durée de 20 à 24 heures chacun, ou un seul traitement de 44 échanges par semaine. Le traitement à domicile, par contre, doit avoir lieu quatre fois par semaine et dure dix heures.

C. La dialyse péritonéale continue à cycles automatisés, qui ressemble à la dialyse péritonéale continue ambulatoire et se fait à l'aide d'un appareil qui effectue automatiquement les échanges. Ce genre de traitement se donne à l'hôpital ou à domicile. Les échanges de liquide se font pendant le sommeil du patient; un long échange est fait pendant la journée. La dialyse péritonéale nocturne devient de plus en plus courante.

La dialyse actuelle, le nombre de malades traités par la dialyse péritonéale varie considérablement d'un centre à un autre. Vu les différences dans l'utilisation de cette méthode d'une région à l'autre du pays, il n'est pas possible de prédire de façon sûre le nombre de patients qui recevront ce genre de traitement. Au cours des dernières années, le taux d'augmentation de l'utilisation de cette méthode de traitement a ralenti quelque peu par rapport aux années précédentes.

2.3 Greffe rénale

A. Greffe d'un rein fourni par un donneur vivant apparenté

Un rein, prélevé chez un donneur apparenté de groupes leucocytaires compatibles (HLA)*, est greffé chez un receveur souffrant d'insuffisance rénale au stade terminal. (Dans certains cas, le rein est prélevé chez un proche sans lien de parenté, un conjoint par exemple.)

B. Greffe d'un rein de cadavre

Un rein, prélevé chez un sujet non apparenté en état de mort cérébrale, est greffé chez un receveur souffrant d'insuffisance rénale au stade terminal.

3. INSTALLATIONS DE SOINS DE DIALYSE

Les définitions d'installations de dialyse qui suivent ne se veulent pas des normes rigides; elles sont pratiques en ce qu'elles décrivent les soins dispensés dans un milieu donné ainsi que les installations et le personnel jugés nécessaires, à l'heure actuelle, pour offrir ces différents niveaux de soins. Il faut aussi noter qu'une personne peut passer d'un niveau de soins à un autre par suite de changements médicaux ou socioéconomiques (greffe, maladie intercurrente, occasion d'emploi, etc.); c'est d'ailleurs ce qui se produit fréquemment.

3.1 Soins complets de dialyse en milieu hospitalier

Ces installations dispensent des soins d'hémodialyse, de dialyse péritonéale ambulatoire continue, de dialyse périotonéale continue à cycles automatisés et de dialyse péritonéale intermittente aux personnes

---

* HLA (Human leucocyte antigen)

qui ont besoin de la présence d'un personnel spécialisé pendant toute la durée du traitement. Ces centres offrent également, soit directement, soit par l'intermédiaire d'installations affiliées, une gamme complète de services de formation, d'aide et de soutien aux patients qui ne requièrent pas de soins aussi intensifs, ainsi que des services de soutien à toutes les autres unités qui font partie du programme complet de dialyse.

En 1984, au Canada, un peu plus de la moitié des patients en dialyse recevaient des traitements de dialyse péritonéale ou s'autodialysaient à domicile. Depuis, cette proportion n'a cessé d'augmenter. Pour cette raison, tous les programmes de dialyse doivent explorer les différentes options possibles pour les installations dont ils disposent. Une ou plusieurs des options qui suivent peuvent être retenues.

3.2 Dialyse avec soins de soutien

La dialyse avec soins de soutien s'adresse aux patients qui s'initient à la dialyse d'entretien avec l'une ou l'autre des méthodes de dialyse actuelles. L'accent est mis sur la participation du malade. L'appareillage et le milieu doivent se rapprocher le plus possible de l'ambiance de la maison. L'emplacement de ces installations peut varier d'une région à l'autre. Les services de soutien et les services de consultation doivent être faciles à obtenir d'un centre de dialyse doté du personnel et de tout le matériel nécessaires. Éventuellement, bon nombre de ces patients passent à l'autodialyse ou à la dialyse à domicile. Un certain nombre cependant continuent de recevoir leur traitement au centre de dialyse avec soins de soutien, tandis que d'autres continuent de venir au centre où ils s'autodialysent.

3.3 Dialyse avec auxiliaire

Une fois qu'ils ont reçu la formation nécessaire, de nombreux patients sont en mesure d'entreprendre leur propre traitement avec l'aide d'un auxiliaire, qui

peut être le conjoint ou toute autre personne. La dialyse peut avoir lieu à la maison, dans une autre installation de dialyse, dans un centre de dialyse avec soins de soutien ou à l'hôpital local.

3.4 Autodialyse

Certains malades en arrivent à être pleinement capables de s'autodialyser n'importe où, pourvu qu'ils disposent des appareils nécessaires. Logiquement, cela devrait pouvoir se faire à domicile, mais si l'emplacement de celui-ci ou les conditions qui y règnent ne le permettent pas, l'autodialyse peut se faire à d'autres endroits, comme les centres de formation pour malades sur pied, les hôpitaux communautaires ou régionaux ou les centres de santé.

3.5 Soutien des hôpitaux locaux dans les soins de dialyse

Dans la plupart des régions du Canada, les hôpitaux locaux jouent un grand rôle en fournissant des installations de dialyse ainsi que des services de soutien ou d'aide. Les programmes de soins complets de dialyse doivent établir une coordination globale et un réseau d'installations, afin de venir en aide à leurs patients dans leurs milieux respectifs.

Le tableau qui suit, intitulé "Dialyse : catégories, indications et services", présente les catégories de soins décrites ci-dessus, les types d'établissements où ces soins sont prodigués et leur emplacement, ainsi que le personnel requis pour dispenser ces différents niveaux de soins.

4. SOINS DE DIALYSE : CATÉGORIES, INDICATIONS ET SERVICES

Catégories de Services	Indications	Installations de soins de dialyse	Personnel requis
1. Soins complets de dialyse en milieu hospitalier	1. NST* avec complications 2. IRA*, intoxications, excès de fluide 3. Post-greffe	Les centres de soin complets de dialyse en milieu hospitalier peuvent dispenser toutes modalités de soins incluant les services d'assistance cardio-respiratoire et la dialyse en isolement.	Néphrologue(s) Infirmiers(ières), techniciens(nes) en dialyse + une gamme complète de services consultatifs + Diététistes, travailleurs sociaux, psychologues et d'aumoniers
2. Dialyse avec soins de soutien	Formation (HP, DP, DPI, DPCA, DPCCA, (DPN)*. On l'utilise aussi pour les patients requérant des soins de soutien sur une base continue.	Ce service peut se donner soit en milieu hospitalier ou en service externe. L'appareillage de formation sera le même que le patient utilisera lorsqu'à domicile.	Un néphrologue responsable de la formation, de l'assurance de la qualité et du suivi du patient. Le personnel de formation est responsable de la surveillance des stagiaires/auxiliaires.
3. Dialyse avec auxiliaire	Capable de s'auto-dialyser avec l'aide d'un auxiliaire.	Ce service se donne normalement à domicile mais peut aussi se donner en service externe.	Le patient participe activement à sa propre dialyse ou s'auto-dialyse mais nécessitera l'auxiliaire pour les ponction ou surveillance.
4. Autodialyse	Capable de s'auto-dialyser.	Ce service se donne non seulement à la maison, mais aussi en service externe.	Ces patients sont pleinement capable de s'autodialyser. En cas d'urgence ils pourront faire appel à une personne de soutien.
5. Soutien des hôpitaux locaux dans les soins de dialyse	Pour les patients qui à l'occasion pourraient nécessiter les services de soutien des hôpitaux locaux.	Selon les dispositions prises avec les hôpitaux locaux.	Personnel attitré selon les besoins des services et sous la surveillance des responsables d'un programme de soins complets de dialyse en milieu hospitalier.

Remarques :

1. Le centre de dialyse en milieu hospitalier doit pouvoir assurer en tout temps des services d'appui à tous ses bénéficiaires. Aussi, ce centre fournira normalement les services de dialyse pour les cas de patients en crise aiguë.

2. Tous les patients ayant recours à l'hémodialyse pour cause d'insuffisance rénale chronique et ceux ayant reçu une greffe du rein devront bénéficier d'une évaluation suivie de leur régime alimentaire de leurs médicaments et de leur état de réadaptation et de conditionnement physique. Ces services constituent une responsabilité essentielle du personnel couvrant dans ces domaines.

---

* NST, néphropathie au stade terminal; IRA, insuffisance rénale aiguë; HD hemodialyse; DP, dialyse péritonéale; DPI, dialyse péritonéale intermittente; DPCA, dialyse péritonéale continue ambulatoire; DPCCA, dialyse péritonéale continue à cycles automatisés; DPN, dialyse péritonéale nocturne.

II. SOINS COMPLETS DE DIALYSE EN MILIEU HOSPITALIER

Le programme de soins complets de dialyse en milieu hospitalier doit être en mesure de fournir toutes les installations et tous les niveaux de soins nécessaires aux personnes qui reçoivent des traitements de dialyse (insuffisance rénale aiguë, aide provisoire à la suite d'une greffe rénale ou dialyse à long terme). Ce Programme doit également coordonner la dialyse avec soins de soutien et l'autodialyse, en plus d'assumer la responsabilité des centres satellites ou des centres de services restreints affiliés.

Les responsables du programme de soins complets de dialyse doivent prendre l'initiative de mettre à l'essai les nouveaux appareils de dialyse et les nouvelles méthodes de traitement, à mesure qu'ils s'offrent.

NORMES

1. NOMBRE DE PATIENTS

Pour chaque million d'habitants, on compte entre 250 et 300 personnes à risque (toutes causes). Environ un tiers d'entre elles auront éventuellement besoin de soins complets (c'est-à-dire qu'entre 80 et 100 personnes chaque année auront besoin de trois traitements de dialyse par semaine en milieu hospitalier). Dix pour cent de toute la population à risque devra être hospitalisée à un moment ou à un autre au cours d'une année.

Selon certains, il y aurait une limite au nombre de cas que peuvent traiter les centres de soins complets de dialyse. Au-delà de cette limite, qui se situerait à 75 patients à temps plein, les responsables font face à des problèms d'organisation. Les grands centres de dialyse doivent disposer du personnel et du matériel requis pour le traitement provisoire de dialyse après la transplantation. Dans les régions où le nombre de patients dépasse 50 à 75 malades à temps plein, la création d'un centre local de dialyse doit être envisagée. En outre, là où des facteurs

géographiques rendent difficile l'accès au grand centre de dialyse, un centre local doit absolument être créé.

2. LITS REQUIS

Les régions qui comptent 1 000 000 d'habitants ont besoin d'environ 25 postes de traitement ambulatoire de dialyse, qui peuvent être répartis entre plusieurs établissements. Ce nombre est suffisant pour le traitement des malades qui souffrent de néphropathie au stade terminal et permet également de recevoir des malades souffrant d'autres affections, qui ont besoin d'une dialyse. Des lits d'appoint sont nécessaires ailleurs dans l'hôpital pour les 10 pour 100 des personnes à risque qui devront être hospitalisées au cours de l'année.

3. RÉPARTITION CONSEILLÉE DES CENTRES

Le centre de dialyse doit être établi dans un centre hospitalier universitaire ou dans un grand hôpital général disposant de tous les services de soutien requis.

4. POLITIQUES ET PROCÉDURES

Des politiques et des procédures, consignées sous forme de manuel, doivent être mises à la disposition de tout le personnel; elles doivent porter sur tous les protocoles de traitement et la gestion du centre. En voici les principaux points :

- indications concernant l'admission au programme et le choix du mode de traitement
- technique d'hémodialyse et de dialyse péritonéale, y compris :
    - la méthode manuelle intermittente
    - la méthode à cycles intermittent
    - la dialyse péritonéale ambulatoire continue et
    - la dialyse péritonéale continue à cycles automatisés

- soin des voies d'accès vasculaires (le shunt artério-veineux, la fistule, le cathéter artériel)
- emploi du matériel
- entretien du matériel
- amorçage et désamorçage du traitement
- traitement des complications courantes
- soins infirmiers pendant la dialyse
- équilibre régime/liquides
- lutte contre l'infection, c'est-à-dire
    - recherche de l'antigène de l'hépatite B et surveillance des modifications enzymatiques du foie (chez les patients et chez les membres du personnel)
    - installations et techniques d'isolement (pour les malades ayant subi une greffe et ceux qui sont porteurs de l'antigène de l'hépatite B)
    - vaccination contre l'hépatite
    - autres mesures de lutte contre l'infection qui paraissent indiquées (par exemple, pour les types d'hépatite autres que les types A et B et d'autres maladies comme le SIDA) conformément aux directives médicales et aux politiques et procédures en vigueur dans l'hôpital
- élimination des caillots de sang dans le shunt
- héparinisation régionale
- administration des médicaments, y compris les techniques de contre-vérification
- système de surveillance des accidents et des maladies (pour le personnel et les malades)
- dossiers médicaux
- services d'urgence

Les centres de dialyse doivent se conformer aux normes de sécurité en vigueur dans l'hôpital. Ce code de précautions doit recevoir l'approbation du comité de prévention des infections et du comité médical consultatif.

Des politiques doivent être élaborées au sujet des malades porteurs de l'antigène de l'hépatite B dont la condition requiert des traitements de dialyse. Ces malades doivent être dialysés en milieu isolé, à

l'écart du service, à cause du risque de transmission de l'hépatite aux autres patients et aux membres du personnel. Le personnel administratif des hôpitaux doit accorder la plus grande priorité aux normes opérationnelles. Au moins une fois par année, ces normes doivent être revues; des modifications ne doivent être apportées que si le directeur le recommande, après consultation avec les autres parties intéressées.

5. FORMATION DU PERSONNEL ET COMPÉTENCES REQUISES

5.1 Généralités

Les tâches et les responsabilités de tous les membres du personnel médical, infirmier et autre, de même que leurs rapports professionnels, doivent être clairement définis. Il importe également de préciser les rôles des membres du personnel du centre de dialyse relativement à l'établissement et au maintien de programmes de dialyse avec soins de soutien. De plus, il faut définir les responsabilités que peut assumer le personnel spécialement formé travaillant au centre de dialyse, y compris l'autorisation d'entreprendre un traitement d'urgence s'il y a complication au cours d'un traitement de dialyse.

5.2 Formation de base

Médecins

Le directeur médical du centre régional de dialyse doit être un néphrologue ou un interniste ayant reçu une formation spéciale et ayant de l'expérience en néphrologie.

Personnel infirmier

Le centre doit être doté d'une équipe d'infirmiers (infirmières) autorisés et expérimentés ayant, de préférence, reçu une formation spéciale et, s'il y a lieu, titulaires d'un certificat approprié.

Techniciens

La formation requise à l'égard du personnel technique dépend des besoins particuliers du centre et des règlements provinciaux.

Travailleurs sociaux

Les titres de compétence des travailleurs sociaux dépendent des besoins particuliers des centres et des règlements provinciaux.

Diététistes

Les titres de compétence des diététistes dépendent des besoins particuliers des centres et des règlements provinciaux.

Psychologues

Les titres de compétence des psychologues dépendent des besoins particuliers des centres et des règlements provinciaux.

5.3 Formation continue

Il est essentiel que les services de dialyse soient dotés d'un bon programme de formation continue, à cause, non seulement du haut niveau de compétence et de responsabilité requis de la part de tous les membres du personnel, mais aussi des changements rapides qui se produisent dans ce domaine et de l'apparition constante de dialyseurs ou de procédés nouveaux ou améliorés. Un budget adéquat doit être prévu à cette fin.

Pour diffuser efficacement l'information et faire en sorte que les services offerts soient toujours de la meilleure qualité possible, il faut que les employés (personnel médical, infirmier et technique, et autres membres de l'équipe de soins) de chaque service assistent périodiquement à des conférences nationales ou internationales. Des programmes réguliers de formation et d'éducation en cours d'emploi doivent

également être offerts au personnel des centres locaux de dialyse et aux membres de l'équipe du centre régional qui travaillent dans les services de dialyse avec soins de soutien. Les employés des centres locaux de dialyse doivent visiter périodiquement le service principal afin de se familiariser avec le nouveau matériel et les nouvelles techniques, et de garder leurs connaissances à jour.

5.4 Responsabilités et organisation

Médecins

Chacun des éléments du programme de dialyse doit relever d'un directeur médical. Selon que le nombre de malades et les particularités locales le justifient, celui-ci doit être assisté par des collègues médecins. Une équipe de néphrologie doit être constituée pour chaque programme (néphrologue, infirmier (infirmière) et autre personnel requis); chaque membre de cette équipe a des responsabilités bien précises à l'égard d'une forme de traitement donnée.

Personnel infirmier

Le coordonnateur des soins infirmiers ou l'infirmier (infirmière)-chef doit avoir des compétences en administration, avoir reçu une formation spéciale en néphrologie et posséder de l'expérience dans le domaine des soins infirmiers en hémodialyse et en dialyse péritonéale. Le coordonnateur ou l'infirmier (infirmière)-chef expérimenté joue un rôle majeur dans le service, en ce qu'il doit soutenir le moral des membres du personnel et veiller à ce qu'ils fassent preuve de souplesse face aux nombreux changements qui se produisent dans les niveaux de soins à dispenser aux malades qui souffrent de néphropathie au stade terminal.

De la même manière, les infirmières en service général doivent travailler un certain temps dans le service de dialyse avant d'en arriver à posséder

toutes les compétences requises pour assumer les responsabilités techniques et professionnelles qui accompagnent le travail dans ce genre de services.

Pour déterminer les besoins en matière de personnel infirmier, il faut avoir recours à un système adéquat de classement des soins, car ces besoins dépendent du genre de malades traités et des modes de traitement utilisés. Compte tenu que le service de dialyse peut avoir à dialyser de très grands malades chez qui l'insuffisance rénale ne constitue qu'un seul aspect de la maladie, il serait préférable que le ratio malades-personnel reste souple.

En plus d'un personnel infirmier adéquat, le programme de dialyse doit pouvoir faire appel à des personnes spécialisées dans l'éducation des patients (le type et le nombre de ces employés variant selon la taille du programme de formation des patients) et à des instructeurs en soins infirmiers, dont le nombre dépend du nombre de personnes travaillant dans le service. Ces employés additionnels peuvent être rattachés au centre de dialyse ou à un service central de formation.

Techniciens

Dans chaque centre de dialyse, il doit y avoir une personne responsable des services techniques : entretien du matériel et enseignement des aspects techniques de la dialyse au personnel infirmier. Cette personne doit avoir reçu sa formation dans un établissement d'enseignement ou un collège reconnu et être chargée de la sélection et de la formation du personnel technique. Le système de dialyse utilisé, l'emploi de l'hémodialyse ou de la dialyse péritonéale, de même que l'emplacement du centre, sont les facteurs qui déterminent le nombre de techniciens nécessaires et le niveau de formation exigé d'eux. Le technicien, conjointement avec le directeur du centre, est responsable des fournitures et des aspects techniques de la dialyse, ainsi que de l'évaluation du matériel et des techniques.

Diététistes

Le programme doit compter au moins une diététiste pour conseiller le patient et sa famille sur le régime à suivre, les besoins alimentaires, la planification et la préparation des repas, le budget et les achats. Le nombre de diététistes requis dépend du nombre et du type de patients traités et de leurs besoins alimentaires respectifs.

Travailleurs sociaux

Le programme de dialyse doit pouvoir compter sur un travailleur social travaillant directement auprès des patients et de leur famille; il agit comme consultant auprès du personnel relativement à la planification des soins aux patients, fait de la formation continue dans le domaine des aspects sociaux de la dialyse et de la transplantation et assure la liaison avec les services sociaux communautaires. Le nombre de travailleurs sociaux requis dépend du nombre et du type de patients traités et de leur situation personnelle et sociale. S'il y a lieu, celui-ci doit travailler au centre de dialyse à temps plein.

Psychologues

Les services d'un ou de plusieurs psychologues cliniques peuvent être requis en vue d'effectuer des évaluations psychologiques ou de fournir des services de psychothérapie aux patients et aux familles, selon la nature des problèmes personnels et psychologiques des patients et selon les protocoles de traitement en vigueur au centre de dialyse. Le personnel du service de psychologie peut travailler à temps plein au centre ou partager son temps avec un autre service.

6. DÉPARTEMENTS ET SERVICES DE SOUTIEN PARTICULIERS

Les programmes de dialyse doivent être installés dans un hôpital universitaire ou dans un grand hôpital général offrant toute la gamme des services,

ou y être affiliés. Les centres satellites, comme les centres locaux de dialyse ou les centres de dialyse avec soins de soutien, doivent avoir le même accès à une gamme complète de services spécialisés, par l'intermédiaire du centre de dialyse avec soins complets auquel ils sont affiliés. Les départements et services de soutien requis sont les suivants :

- anesthésie
- génie biomédical
- services de réanimation en cas d'arrêt cardiaque
- cardiologie
- aumônerie
- psychologie clinique (s'il n'y a pas de psychologue parmi le personnel du service de dialyse)
- endocrinologie
- hématologie
- maladies infectieuses
- services généraux de laboratoire, y compris la capacité de déterminer les groupes tissulaires
- ergothérapie
- salles d'opération, services de chirurgie et d'anesthésie
- pharmacie, y compris les services d'un pharmacien clinique
- physiothérapie
- psychiatrie et autres spécialités médicales
- radiologie
- urologie
- chirurgie vasculaire

7. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE ET CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT[1,2]

Il est généralement admis que pour atteindre le maximum de rendement, il convient de disposer les lits autour d'un poste central d'infirmiers (infirmières), de façon que tous les malades traités par dialyse soient vus de ce point. Cette disposition permet de faire des économies de personnel. L'aménagement intérieur du service, de même que les moyens d'isolement et la valeur relative des systèmes centraux ou individualisés d'acheminement du dialysat sont fonction des besoins et des conditions locales et financières. Dans l'aire de dialyse, il faut prévoir environ 12 m^2 (130 pieds carrés) par lit. Il faut prévoir de l'espace additionnel pour les locaux suivants :

- salle de nettoyage
- salle des fournitures propres
- vestiaires et toilettes pour les malades et le personnel
- poste d'infirmiers (infirmières)
- bureaux pour le personnel médical et infirmier, notamment l'infirmier (infirmière)-chef, l'instructeur et le superviseur et l'accès à des

---

1 Le lecteur peut consulter d'autres sources, notamment les Considérations relatives au design des unités de soins spéciaux dans les hôpitaux publiées par la Direction de la planification des établissements sanitaires, Direction des services de santé, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada, 1978.

2 On peut obtenir de plus amples renseignements sur l'essai de nouveau matériel en consultant les normes Z364.1 et Z364.2 de l'Association canadienne de normalisation.

pièces polyvalentes pour les entrevues à l'usage d'autres membres du personnel et des consultants
- salle de conférence et salle de cours
- salle de service pour le matériel souillé
- aire de travail pour le personnel de bureau et les secrétaires
- aire de travail pour les techniciens en dialyse
- endroit isolé pour la dialyse des malades contagieux et des malades sous traitement immunosuppresseur.

La salle de dialyse doit être libre de tout matériel ou objet inutile (boîtes et fournitures, par exemple). Les murs doivent être lisses et les planchers lavables pour qu'il soit possible de les décontaminer facilement. On doit installer des vestiaires adjacents aux salles de traitement. Les fournitures doivent être réparties dans deux secteurs de rangement bien distincts l'un de l'autre : l'un pour les articles propres, l'autre pour les articles souillés. Le linge et les articles souillés doivent être considérés comme contaminés et traités comme tels, avant d'être envoyés à la buanderie ou au central de distribution des fournitures.

Le service de dialyse doit être équipé d'un système de plomberie spécial et d'un système d'épuration de l'eau. Il doit également être muni de systèmes électriques appropriés comprenant une source de courant isolé, ainsi que des sources d'oxygène, conformément aux normes de l'ACNOR et aux normes provinciales.[3]

En ce qui concerne le milieu en général, il faut prévoir des installations pour le traitement et l'élimination des agents chimiques irritants ou nocifs, comme l'hypochlorite de sodium et le formaldéhyde. On doit en outre prévoir un ventilateur, une hotte et des systèmes de drainage fermés.

---

3 "Utilisation de l'électricité dans les aires de soins", ACNOR, norme Z32-2.

Les installations propres à la transplantation et au prélèvement d'organes sont décrites à la section qui traite de ces services. On procède actuellement à l'élaboration de normes distinctes s'appliquant à tous les services de transplantation et de don d'organes vitaux.

8. APPAREILLAGE

Les systèmes individuels d'alimentation en dialysat ou les systèmes centraux avec console de contrôle sont probablement ceux qui offrent le maximum de souplesse, de mobilité et de sécurité. Le choix du dialyseur ou du type de dialyse doit se faire sur place, selon la préférence ou l'expérience du personnel médical, puisque aucun type particulier de dialyseur ou de dialyse ne s'est révélé, hors de tout doute, plus avantageux ou plus efficace que les autres. Le dialyseur choisi doit cependant être capable d'effectuer diverses fonctions, notamment la dialyse et l'ultrafiltration, et mélanger des dialysats de compositions variées.

L'appareillage doit comprendre le matériel suivant :

- dialyseurs et tubulures appropriés
- appareil d'alimentation en dialysat, muni des dispositifs de sécurité nécessaires et d'un moniteur cardiaque
- système de surveilance électrophysiologique (facultatif, selon les habitudes et les besoins du service)
- appareil de surveillance de la tension artérielle (non invasif)
- appareil de réanimation, au cas où il ne serait pas possible de recevoir l'aide des équipes de réanimation d'urgence de l'établissement ou de l'organisme
- des supports à intraveineuses fixés au plafond
- des fauteuils inclinables et (ou) des lits semblables à ceux qu'on trouve dans les services de soins intensifs
- des pèse-personnes (s'ils ne font pas partie intégrante du système de dialyse) :

  - pompe à héparine
  - pompe sanguine
  - détecteur d'air/écume
- armoire chauffante (pour réchauffer les solutions de dialyse péritonéale)
- appareil à dialyse péritonéale intermittente automatisée
- un évier d'hôpital avec commandes au pied pour chaque groupe de quatre postes de dialyse
- une prise d'oxygène et un dispositif d'aspiration fixés au mur, à chaque poste de dialyse
- conductimètre autonome pour dialysat.

9. COLLECTE DES DONNÉES

Pour tenir ses dossiers et effectuer des comparaisons, chaque centre de dialyse doit continuellement mettre à jour et analyser ses propres données, selon les normes nationales et internationales de collecte des données. Là où le volume de données le justifie, des services informatiques appropriés peuvent être nécessaires.

III. DIALYSE AVEC SOINS DE SOUTIEN ET AUTODIALYSE

Comme nous l'avons déjà dit, tous les centres de dialyse avec soins de soutien doivent faire partie, et être sous la direction, d'un programme de dialyse avec soins complets capable d'offrir aux patients tout le personnel ainsi que tout le matériel et les services spécialisés nécessaires.

Dans quelque contexte que ce soit, la vie pour un dialisé n'est pas facile; bien souvent, le malade acquiert une dépendance à l'endroit du médecin, du personnel et de l'appareil lui-même. Il est essentiel que tous les membres du personnel reconnaissent qu'il est possible d'apprendre aux patients en dialyse péritonéale et en hémodialyse à effectuer leur propre traitement.

Jusqu'à ce que la greffe soit possible, l'autodialyse à domicile devrait constituer le premier but visé. Le malade qui effectue son traitement à domicile n'est plus tenu de voyager deux ou trois fois par semaine pour se rendre à un centre et même, dans certains cas, de déménager dans un endroit où il y a un centre de traitement. Le déménagement détruit parfois les assises économiques d'une famille, car il est dificile pour ces malades chroniques de trouver un nouvel emploi.

Bon nombre de malades, qui ont appris à effectuer la plus grande partie de leur traitement, ont besoin d'aide pour diverses raisons : incapacité d'introduire leur propre aiguille à fistule, incapacité d'obtenir des résultats uniformes et besoin de surveillance entre les dialyses. Les malades généralement autonomes ont parfois besoin de l'assistance ou des conseils de professionnels quand des difficultés surviennent.

Diverses formes d'aide peuvent être mises à leur disposition, selon les difficultés qu'il éprouvent :

- enseigner à un membre de la famille ou à un ami à servir d'auxiliaire de dialyse
- dépêcher de l'aide à domicile à l'occasion
- créer un service de dialyse aves soins de soutien à l'extérieur de l'hôpital
- offrir un service d'aide par téléphone
- offrir des services de soutien à partir de l'hôpital local.

Le service d'autodialyse avec soins de soutien à l'extérieur de l'hôpital constitue un élément essentiel de tout programme de traitement de l'insuffisance rénale. Ce type de soins est nécessaire pour les malades qui ne peuvent devenir complètement autonomes et pour ceux qui ne peuvent trouver un parent capable de les aider pendant la dialyse, ou disposé à la faire. Ce type de programme est particulièrement utile dans les centres urbains. Le recours à ce genre de services, à la place de la dialyse en soirée et pendant la nuit au centre hospitalier même, permet plus de souplesse au malade dans l'établissement de ses horaires et laisse à l'hôpital plus de lits pour ceux dont l'état requiert des soins complets.

Les malades qui reçoivent un traitement avec soins de soutien la nuit peuvent être accueillis dans un service hospitalier. On traite alors les malades hospitalisés pendant le jour, tandis que les malades qui requièrent des soins de soutien peuvent utiliser les installations le reste du temps. Cette solution doit être envisagée sérieusement lorsque les installations d'une région donnée s'y prêtent, car elle permet des économies considérables.

La dialyse à domicile avec auxiliaire a également été proposée, dans certaines conditions.

NORMES

1. FORMATION DES PATIENTS

Le but des programmes de préparation à la dialyse avec soins de soutien consiste à favoriser l'autonomie du malade par une préparation et un enseignement dispensés tôt dans le traitement. Ce but peut être plus facilement atteint dans un endroit distinct du milieu hospitalier. Cette formule permet au patient de n'être pas continuellement en présence de malades aux prises avec de nombreux problèmes et qui demandent beaucoup d'attention de la part du personnel. Ces contacts nuisent généralement à la confiance qu'a le malade en sa capacité d'effectuer son propre traitement avec un minimum d'assistance technique.

Les médecins et le personnel doivent apprendre à adopter, à l'égard de la dialyse effectuée sous bonne surveillance, l'attitude qu'ils attendent de leurs patients, à savoir qu'il s'agit d'une opération répétitive qui peut être exécutée par toute personne adéquatement motivée ayant reçu, très tôt, la formation nécessaire. Pour ce faire, il faut des instructeurs qui connaissent à fond le principe de la dialyse, les besoins des malades et le rendement de la machine, et qui peuvent enseigner suffisamment bien la technique pour que le malade en arrive à avoir confiance en sa capacité de l'appliquer.

Le médecin qui assume les fonctions de directeur du service de dialyse est responsable du fonctionnement du programme de formation et du contrôle de la qualité à l'égard de ce programme.

2. NOMBRE DE PATIENTS

Environ 50 % des malades traités par dialyse peuvent participer à un programme de dialyse avec soins de soutien.

3. POLITIQUES, PROCÉDURES ET CONTRÔLES ADMINISTRATIFS

On doit dispenser à tous les patients un programme de formation bien structuré et qui comprend des instructions à suivre pour les injections et les mesures de sécurité. Chaque patient doit avoir un manuel d'instructions.

4. CONSTITUTION DES EFFECTIFS ET HEURES DE TRAVAIL

L'effectif varie en fonction du nombre de malades et des différents niveaux de soins. Le ratio malades/personnel doit être plus élevé au moment où le patient et (ou) l'auxiliaire sont initiés au traitement. Le personnel doit pouvoir faire des visites à domicile lorsque cela est nécessaire.

4.1 Médecins

Le programme exige un directeur médical et des médecins en nombre suffisant qui possèdent une formation et de l'expérience en dialyse avec soins de soutien.

4.2 Personnel infirmier

Le programme de formation pour la dialyse avec soins de soutien doit être doté d'un infirmier (infirmière)-chef qui possède de l'expérience en dialyse. Il serait avantageux que cette personne possède également des connaissances dans le domaine de l'éducation des adultes. Le nombre d'infirmiers (infirmières) requis dépend de la philosophie et de l'approche adoptées dans un centre donné, car celles-ci influent sur le nombre de malades traités, la complexité des cas et l'âge des patients en cours de formation. Si l'unité est isolée, il faudra peut-être subir des coûts additionnels afin d'assurer, notamment, la présence de deux membres du personnel, au lieu d'un, pour chaque poste de travail; les frais d'entretien et de nettoyage seront également plus élevés, etc.

4.3 Travailleurs sociaux, diététistes et psychologues

(Voir les Soins complets de dialyse en milieu hospitalier, II. 5, p. 20.)

4.4 Techniciens

Le programme a besoin de techniciens pour entretenir le matériel en circulation. Le nombre requis dépend de facteurs locaux et géographiques, de la technique de dialyse utilisée (hémodialyse ou dialyse péritonéale), du mélange de soins en établissement et de soins à domicile et du fait que le fabricant des appareils assure ou non leur entretien.

4.5 Auxiliaires de dialyse

Lorsqu'il n'y a pas de conjoint, ou autre parent, pour aider le malade à effectuer son traitement de dialyse, le recours à des auxiliaires peut permettre de former certains patients qui, autrement, seraient incapables d'accéder à la dialyse avec soins de soutien, à cause d'une incapacité mentale ou physique.

5. DÉPARTEMENTS ET SERVICES DE SOUTIEN PARTICULIERS

(Voir la Section II. 6, p. 20.)

De plus : achat des fournitures et transport à partir des magasins centraux.

6. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE ET CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT[5]

- L'espace nécessaire varie en fonction du nombre de malades et des modes de traitement.

---

5 Voir les notes au bas de la page 22.

- Chaque station de traitement ou de "formation" devrait être assez grande pour recevoir le matériel nécessaire au traitement. Le centre doit également avoir une pièce privée pour la formation, lorsque la situation l'exige.

- Une salle de colloques ou de conférences est nécessaire.

- Si le service est détaché de l'hôpital, on doit prévoir un espace additionnel pour une salle d'examens et des bureaux pour le médecin, le travailleur social, le ou la diététiste, l'infirmier (infirmière)-chef et le technicien.

6.1 Espace d'entreposage

L'espace d'entreposage requis dépend des facteurs suivants :

- le pourcentage des patients qui reçoivent leur traitement de dialyse à domicile et le fait que le fabricant expédie directement ou non les fournitures au domicile même du malade;

- la régularité et la fiabilité des livraisons de fournitures;

- le nombre de patients en dialyse péritonéale par rapport au nombre de patients en hémodialyse.

On doit également prévoir de l'espace pour l'entreposage des fournitures en quantité suffisante pour assurer le fonctionnement du service pendant une période allant de une à quatre semaines, et pour une aire de travail où les fournitures sont vérifiées et empaquetées.

Si un dialyseur doit être installé au domicile du malade, on doit s'assurer qu'il y aura suffisamment d'espace pour assurer les services et pour entreposer les fournitures.

7. APPAREILLAGE

Le choix du système de traitement de l'eau, du système d'alimentation en dialysat et de l'hémodialyseur dépend de l'endroit où est effectuée la dialyse, à domicile ou dans un service hospitalier, ainsi que de la formation et de l'expérience du directeur et du personnel du service.

(Voir également la Section II. 8, p. 24.)

IV. RÔLE DES HÔPITAUX LOCAUX DANS LES SOINS DE DIALYSE

La première fonction de l'hôpital local consiste à fournir de l'aide aux dialysés qui ont besoin de soins de soutien. Ces centres locaux de service aux dialysés doivent fonctionner comme des services satellites du programme de dialyse avec soins complets qui est situé dans un hôpital universitaire ou dans un grand hôpital général offrant la gamme complète des spécialités. Ces services de soutien ont le mandat suivant : conseiller les patients qui éprouvent des difficultés avec la dialyse à domicile, fournir du matériel de remplacement en cas de difficulté technique à la maison et hospitaliser les malades qui en ont besoin. Le centre doit aussi offrir des services d'aide ou de surveilance pour tous les niveaux de soins.

La dialyse est un long procédé et la plupart des malades ont besoin d'un minimum de trois traitements par semaine. La vie sociale et professionnelle du malade est perturbée lorsque celui-ci doit parcourir de longues distances pour recevoir son traitement. L'hôpital local, en offrant des traitements ou des services de soutien, peut réduire ou éliminer ces inconvénients.

L'établissement de ces centres locaux de dialyse dépend de nombreux facteurs, notamment le nombre de patients ayant besoin de dialyse, la distance à parcourir, les ressources financières et la main-d'oeuvre disponibles.

Les centres locaux de dialyse doivent, dans tous les cas, être sous la surveillance du centre de dialyse offrant des soins complets, et être intégrés à un programme régional. Même si la formation en vue de la dialyse avec soins de soutien peut se donner à l'hôpital local, les greffes ne doivent être pratiquées que dans un hôpital universitaire affilié au programme offrant des soins complets et satisfaisant aux normes sur la transplantation (voir la section concernant la transplantation, p. 39.)

De la même manière, les examens complets des donneurs et des receveurs avant la transplantation doivent être faits par le programme de dialyse avec soins complets et non dans les hôpitaux locaux offrant des soins de soutien. Ces examens complets comprennent des tests et des épreuves comme les angiographies rénales, les cystoscopies, les cystographies, les urétéro-pyélographies rétrogrades et les néphrectomies bilatérales.

1. POLITIQUES ET PROCÉDURES

Les politiques et les procédures doivent être clairement définies par écrit et porter, entre autres, sur les domaines suivants :

- Les critères d'admission, de surveillance et de départ.

- Les critères d'admission au programme local, qui doivent être établis à la suite de consultations avec les responsables du programme de dialyse avec soins complets.

- L'admission des patients au programme local, qui doit être la responsabilité du centre local.

- L'assurance de services médicaux 24 heures sur 24 à l'hôpital local offrant des soins de soutien aux dialysés. Il pourrait exister des ententes selon lesquelles le centre régional et les centres locaux partageraient le même personnel médical de garde, si la situation le permet.

- Le traitement chirurgical des complications de la dialyse, qui peut se faire à l'hôpital local ou au grand hôpital affilié qui offre un programme de soins complets, vers lequel les patients peuvent être dirigés.

- Les voies d'arrêt vasculaires ou péritonéales, qui ne peuvent être établies que par les médecins ou les chirurgiens les plus expérimentés et ayant reçu la meilleure formation à cet égard.

Les ententes, qui doivent être conclues entre les programmes de soins complets et les hôpitaux locaux offrant des soins de soutien, en vue d'assurer la continuité des soins et le suivi et de faire en sorte que les résultats du traitement soient connus.

Voir les normes relatives aux soins complets de dialyse aux pages 13-25, afin d'obtenir de l'information sur les sujets suivants:

- la constitution des effectifs
- les départements et services de soutien particuliers
- la répartition et l'utilisation de l'espace et les caractéristiques spéciales du plan d'aménagement
- les appareils.

V. PROGRAMME DE TRANSPLANTATION

La greffe du rein doit être le but premier de tout programme de traitement de l'insuffisance rénale chez la majorité des patients, à moins qu'elle ne soit contre-indiquée en raison d'autres facteurs de santé. Lorsque la greffe rénale réussit, l'organisme retrouve généralement un état physiologique stable qui permet au sujet de suivre un régime alimentaire normal, de travailler et de se récréer. De plus, la greffe réussie est moins coûteuse que la dialyse.

Un document distinct intitulé "Normes à l'intention des centres de transplantation d'organes vitaux" est en voie de préparaption; sa publication est prévue pour 1987.

VI. PROGRAMME DE DON D'ORGANES

Un programme dynamique de don d'organes est essentiel à tout programme de transplantation.

Des normes distinctes à l'intention des programmes de don d'organes vitaux sont en voie de préparation; leur publication est prévue pour 1987.

VII. DIALYSE ET TRANSPLANTATION CHEZ LES ENFANTS

De manière générale, les politiques énoncées dans les sections précédentes s'appliquent également à la pédiatrie. Les pages qui suivent offrent des renseignements supplémentaires sur le traitement des enfants.

INTRODUCTION

Selon les rapports, l'incidence de l'insuffisance rénale au stade terminal chez les enfants se situerait entre 2 et 4 enfants par million d'habitants. Cette estimation ne tient pas compte des nourrissons et des enfants ainsi atteints qui ne sont pas admis dans un programme de dialyse-transplantation.

La meilleure méthode de traitement pour les enfants atteints d'insuffisance rénale à la phase terminale est la greffe rénale. En conséquence, la dialyse est nécessaire dans le cas d'un enfant : a) qui attend une greffe, b) qui a subi une greffe sans succès, c) qui ne peut pas ou ne veut pas recevoir de greffe ou dont les parents s'opposent à la greffe, d) qui ne pèse pas un minimum de 5 à 6 kilos, et e) chez qui la transplantation est retardée temporairement pour des raisons médicales.

L'arrivée de la dialyse péritonéale continue ambulatoire et de la dialyse péritonéale continue à cycles automatisés a changé de façon spectaculaire le traitement de l'insuffisance rénale au stade terminal chez les nourrissons et les enfants. Il est maintenant possible d'offrir la dialyse péritonéale pour un temps indéterminé à tous les enfants, y compris les nouveau-nés. Bien que la dialyse péritonéale constitue le traitement de choix pour les très jeunes enfants, on peut aussi avoir recours à l'hémodialyse chez les nourrissons lorsque la dialyse péritonéale n'est pas possible ou s'est soldée par un échec. L'hémodialyse chez les jeunes enfants ne doit être pratiquée que dans les centres spécialisés dans

l'hémodialyse pour enfants. L'hémodialyse à domicile n'est généralement pas pratiquée dans le cas des enfants, puisque la greffe rénale est généralement possible dans un temps relativement court, rendant inutile cette méthode qui est difficile sur le plan technique et peut être dangereuse. La dialyse péritonéale à domicile peut être offerte à tous les enfants, mais elle est particulièrement utile 1) lorsqu'on prévoit une longue attente avant de pouvoir faire une greffe à cause du groupe sanguin ou du taux élevé de cytotoxines chez le sujet, 2) lorsqu'il n'existe pas de service d'hémodialyse dans la région, 3) lorsque le patient ou ses parents désirent avoir recours à la dialyse pendant un certain temps, par exemple pour terminer une année scolaire et 4) lorsque l'hémodialyse est impossible.

Il est extrêmement important que la croissance et l'alimentation des enfants dialysés soient surveillées de près. Les jeunes enfants sont souvent anorexiques, tandis que ceux plus âgés acquièrent souvent de mauvaises habitudes alimentaires. Par conséquent, les programmes de dialyse pour enfants doivent pouvoir faire appel à des nutritionnistes spécialisés dans l'alimentation des enfants.

Le taux annuel de décès chez les enfants en dialyse ou chez ceux qui ont subi une greffe avec succès étant peu élevé, on peut espérer qu'avec le temps, la majorité d'entre eux pourront recevoir une greffe ou être transférés dans un programme pour adultes.

On procède actuellement à la préparation de normes distinctes à l'intention des programmes de transplantation d'organes vitaux et des programmes de don d'organes vitaux; leur publication est prévue pour 1987. Ces manuels traiteront de la transplantation rénale et du don d'organes chez les enfants.

Au Canada, peu de centres de dialyse ou de transplantation rénale sont spécialisés en pédiatrie. Nombre d'enfants sont donc dirigés vers ces quelques centres à des fins de consultation ou de traitement.

NORMES

1. NOMBRE DE PATIENTS

On estime que sur une population de 1 000 000 d'habitants, environ trois enfants seront atteints, chaque année, d'une insuffisance rénale terminale qui nécessitera la dialyse ou une greffe rénale.

2. LITS REQUIS

Vu le petit nombre d'enfants atteignant le stade terminal d'une affection rénale chaque année, les programmes pédiatriques de dialyse ne requièrent que peu de lits d'hémodialyse.

Comme chez les adultes souffrant d'insuffisance rénale, un certain nombre de lits doivent être mis à la disposition des patients en dialyse péritonéale à domicile ou des patients qui souffrent de complications.

3. RÉPARTITION CONSEILLÉE DES CENTRES

Les programmes de traitement de l'insuffisance rénale su stade terminal chez les enfants peuvent être rattachés à un centre pour adultes ou installés dans un service pédiatrique, lorsque le nombre de cas le justifie. Lorsque le centre pour enfants est rattaché à un centre pour adultes, le personnel doit comprendre une équipe de spécialistes en néphrologie pédiatrique. Lorsque le centre est indépendant du centre pour adultes, il doit être rattaché à un service de pédiatrie, dans un grand hôpital général par exemple. Lorsque des enfants sont traités dans un centre pour adultes, il est essentiel qu'on ait constamment accès à une équipe pédiatrique pour des conseils et de la consultation. Le soin des nourrissons et des enfants d'âge pré-scolaire exige plus de travail de la part de l'équipe de dialyse ou de transplantation. Il faut également plus de temps pour coordonner le soin des enfants qui vivent à une certaine distance du centre de traitement.

4. POLITIQUES, PROCÉDURES ET CONTRÔLES ADMINISTRATIFS

Lorsque des enfants sont traités dans un centre pour adultes, il est essentiel qu'on puisse recourir en tout temps aux conseils d'une équipe pédiatrique; en outre, les politiques et les protocoles de traitement doivent être établis en collaboration avec l'équipe de néphrologie pédiatrique.

5. CONSTITUTION DES EFFECTIFS ET HEURES DE TRAVAIL

Par rapport à un programme pour adultes, il faut plus de personnel pour répondre aux besoins des enfants. Chaque enfant demande plus d'attention de la part des travailleurs sociaux, des diététistes et des infirmières et infirmiers.

Pour assurer le succès de la dialyse et de la transplantation sur les plans physique et psychologique, il importe de faire de la formation, tôt dans le traitement et de façon continue, auprès des patients et de leur famille, afin de répondre à leurs besoins sans cesse changeants. Outre cette formation, les patients et leur famille ont un énorme besoin de support moral.

Dès la petite enfance, le développement normal de l'enfant se fait par l'activité, le jeu et les contacts sociaux. Les enfants plus âgés ont en outre besoin d'un enseignement organisé. Pour ces raisons, le programme pédiatrique a besoin d'un récréologue et d'un enseignant.

L'un des membres du personnel professionnel, généralement une infirmière ou un infirmier d'expérience, doit être nommé responsable de la coordination de l'ensemble du programme de traitement de l'insuffisance rénale terminale chez les enfants ainsi que du plan individuel de soins de chacun des jeunes patients. Les plans de soins doivent inclure la préparation à la dialyse et à la transplantation, les

différentes épreuves nécessaires et les documents établissant que la famille est prête à la transplantation et (ou) à la dialyse.

5.1 Médecins

Si le programme est établi dans un hôpital pédiatrique, on aura recours aux services d'un pédiatre ayant une formation spéciale en néphrologie. Si, par contre, le centre est intégré à un programme pour adultes, on devra pouvoir consulter un néphrologue possédant une formation en pédiatrie ou tout au moins un pédiatre possédant une certaine formation en néphrologie.

5.2 Chirurgiens

Les interventions chirurgicales chez les enfants, y compris la greffe rénale et l'établissement des accès vasculaires, doivent de préférence être pratiquées par des chirurgiens qui travaillent constamment ou généralement auprès des enfants. Le nombre de ces interventions doit donc être suffisamment élevé pour maintenir un haut degré de compétence chez les chirurgiens. Pour cette raison, les enfants qui doivent être opérés peuvent devoir être transférés dans des services de pédiatrie spécialisés.

5.3 Personnel infirmier

Le ratio malades/infirmière ou infirmier dépend de l'état des patients et de leur âge; il doit être établi selon un système approprié de classement des patients. Pour de nombreuses raisons, les petits enfants ont besoin d'un rapport patients/infirmière ou infirmier plus élevé. Chez ces enfants, les signes vitaux (tension artérielle, poids, état d'éveil ou d'inconscience, etc.) sont sujets à des changements soudains que seuls un contrôle fréquent et une surveillance étroite permettent de détecter.

Pendant le traitement, l'enfant doit être surveillé et aidé lorsqu'il joue et lorsqu'il mange, à cause de son âge et des limites imposées à ses mouvements par les

tubes transportant le sang. L'infirmière travaille avec l'enfant et la famille à la préparation, au maintien et à la coordination des programmes conçus pour le malade (par exemple : activités scolaires, loisirs, physiothérapie).

Les enfants plus âgés et les adolescents n'ont pas généralement besoin d'un rapport patients/infirmière ou infirmier aussi élevé et peuvent souvent participer à leur propre traitement et aider à structurer leur propre programme scolaire et récréatif.

5.4 Diététiste

Le ou la diététiste responsable d'enfants souffrant d'insuffisance rénale doit composer le régime de chacun d'eux, non seulement pour répondre à leurs exigences nutritionnelles de base, mais aussi pour combler d'autres besoins relatifs à leur croissance. Il est nécessaire que le ou la diététiste ait des rencontres répétées avec la famille et qu'il ou elle conduise des épreuves thérapeutiques concernant divers aliments et suppléments alimentaires.

5.5 Travailleur social

Le travailleur social du service de traitement de l'insuffisance rénale terminale chez les enfants travaille directement auprès des malades et de leur famille. Ainsi, il conseille les malades et (ou) les membres de leur famille, tient des consultations et des rencontres avec des membres d'autres disciplines, assure la coordination avec les organismes communautaires et sociaux et assume certaines responsabilités administratives.

5.6 Autre personnel

Les autres membres du personnel professionnel doivent faire leur part pour répondre aux besoins spéciaux des enfants.

Ces derniers passent de deux à trois jours par semaine à l'hôpital pour y subir la dialyse. Il arrive

souvent que des complications et des traitements additionnels exigent un séjour plus long. L'enfant et sa famille sont soumis à une forte tension. Les facteurs de risque en ce qui concerne l'adaptation psycho-sociale ont un effet plus marqué sur le jeune malade que sur le malade adulte, en raison de sa plus grande vulnérabilité. Il faut donc du personnel et des moyens additionnels pour faire en sorte que l'enfant se développe normalement aux plans de sa personnalité et de son adaptation sociale et scolaire.

Outre l'enseignant et le spécialiste de la thérapie par le jeu, on doit pouvoir faire appel à un pédopsychiatre. Idéalement, ce dernier doit agir comme consultant et essayer, avec toute l'équipe multidisciplinaire, d'élaborer les stratégies les plus susceptibles de promouvoir la croissance et le développement normaux de l'enfant, et de prévenir les problèmes affectifs qui se manifestent souvent.

Comme dans les centres pour adultes, un membre du personnel qui connaît bien tout le matériel et toutes les techniques associés à la dialyse doit être présent en tout temps.

6. FORMATION DU PERSONNEL ET COMPÉTENCES REQUISES

Tous les membres du personnel doivent posséder une certaine connaissance des changements physiques et affectifs qui caractérisent la croissance et le développement des enfants et des adolescents.

6.1 Médecins

Les médecins qui traitent les enfants doivent posséder des connaissances dans les domaines suivants de la pédiatrie : besoins alimentaires, normes relatives à la tension artérielle, traitement de l'anémie, ostéodystrophie rénale, stéroïdes, normes relatives aux taux de créatinine sérique, proportions corporelles selon l'âge et développement psychologique.

6.2 Chirurgiens

Le chirurgien qui pratique la chirurgie vasculaire d'accès ou la greffe rénale chez les enfants doit avoir reçu une formation spéciale et avoir de l'expérience dans le soin des enfants.

6.3 Personnel infirmier

Les infirmiers et infirmières doivent connaître non seulement le matériel et les méthodes de dialyse pour adultes, mais aussi les systèmes de dialyse spécialement adaptés aux enfants et aux nourrissons.

6.4 Travailleur social

L'équipe doit comprendre un travailleur social possédant les compétences nécessaires. Celui-ci doit avoir une connaissance approfondie du développement de l'enfant et, si possible, une expérience de travail auprès des enfants.

6.5 Diététiste

Le ou la diététiste doit avoir fait un stage approuvé par l'Association canadienne des diététistes, ou l'équivalent, et, si possible, avoir déjà travaillé dans un hôpital. Il ou elle doit connaître les régimes alimentaires actuellement en usage chez les jeunes patients et chez les malades du rein.

6.6 Coordonateur de programme

Le coordonnateur de programme qui travaille auprès d'enfants ayant reçu une greffe rénale doit connaître les traitements utilisés dans les cas d'insuffisance rénale terminale chez les enfants; de plus, il doit avoir des qualités de gestionnaire et des aptitudes pour les relations interpersonnelles. Les jeunes malades et leur famille sont soumis à une forte tension et ont besoin de soins coordonnés, d'information et de réconfort.

6.7 Techniciens

Il importe qu'il y ait dans le service des personnes qui connaissent les différents aspects techniques de chacun des appareils, y compris les dialyseurs et les tubulures utilisés chez les enfants de différents poids.

7. DÉPARTEMENTS ET SERVICES DE SOUTIEN PARTICULIERS

Dans les cas de chirurgie majeure (comme la greffe d'un rein), certains systèmes vitaux sont menacés et aucun chirurgien ne peut prévoir exactement ce qui va se passer. La somme de connaissances nécessaire à une surveillance adéquate des fonctions vitales exige que le chirurgien soit appuyé par un anesthésiste, l'unité de soins intensifs et les équipes de cardiologie et d'inhalothérapie, tous spécialisés en pédiatrie. De plus, à mesure que s'accroît l'expérience en greffe rénale et en chirurgie vasculaire d'accès et que les limites de ce domaine reculent (par exemple, la taille du receveur, les catégories de maladies acceptées dans un programme de traitement de l'insuffisance rénale), il devient essentiel que les interventions aient lieu là où existent des équipes de soutien spécialisées en pédiatrie.

De temps à autre, comme on l'a indiqué pour le malade adulte, les programmes de traitement de l'insuffisance rénale terminale chez les enfants peuvent devoir faire appel à l'une ou l'autre des spécialités de l'hôpital. Ces services de soutien sont décrits à la section concernant les soins complets. Il faut aussi prévoir les services de coordonnateurs pour les départs ou les soins à domicile, des services d'infirmiers (infirmières)-hygiénistes spécialisés en soins communautaires ainsi que des services de soins à domicile pour les malades qui reçoivent leur congé et ceux qui auront besoin de soins de soutien à domicile.

8. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE ET CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT

Il faut prévoir de l'espace pour les activités récréatives, l'enseignement et l'entreposage du matériel de dialyse supplémentaire de diverses dimensions, utilisé pour la dialyse chez des enfants de poids variés.

9. APPAREILLAGE

Les services de dialyse pour enfants doivent avoir sous la main toute la gamme du matériel nécessaire à la dialyse chez les enfants et les nourrissons, à savoir :

- des cathéters, pour l'accès vasculaire et péritonéal, dont le calibre est adapté à la taille des enfants
- des tubulures pour la circulation du sang
- des dialyseurs
- des pèse-personnes
- l'ameublement requis
- des appareils d'alimentation en dialysat
- des appareils de dialyse péritonéale à cycles automatisés
- du matériel récréatif
- du matériel didactique

ORGANISATION ADMINISTRATIVE, PROGRAMMES ET MÉTHODES

Les normes, quant à l'administration, aux politiques et aux procédures des programmes* dans les hôpitaux ont été formulées à la suite d'une revue des publications provinciales, nationales et internationales traitant du sujet. Il serait souhaitable que ce schéma serve de guide à l'élaboration de politiques plus complètes et spécifiques de façon à assurer les meilleurs soins possible aux malades.

I. PHILOSOPHIE, RÔLES ET OBJECTIFS

- Philosophie, rôles et objectifs des programmes

- Catégorie de malades soignés
  - selon le diagnostic ou l'état général du malade
  - restrictions dans le service au malade s'il y a lieu (ex. : malades en phase terminale)

- Aspects du programme offerts

II. ORGANISATION DU PROGRAMME

- Responsabilité du conseil d'administration

- Relation avec l'administration et le personnel médical

- Gestion du programme

  (i) Responsabilités du personnel
  - Directeur médical
  - Médecins

* Services ou unités

- Personnel infirmier
- Autre personnel

(ii) Comités
- Membres (selon la discipline à laquelle ils appartiennent, et le nombre)
- Mandat à définir
- Communication, à titre consultatif, avec des membres du personnel médical et hospitalier
- Calendrier des réunions régulières et spéciales

III. POLITIQUE DE FONCTIONNEMENT DE L'UNITÉ/PROGRAMME

1. Fonctionnement général

- Autorisation de l'admission (désignation des personnes autorisées à admettre des malades)

- Critères d'admission - Priorités selon :
  - le diagnostic
  - l'état général du malade

- les instructions d'admissions

- les instructions médicales

- les instructions d'admissions d'urgence

- la durée du séjour selon de diagnostic

- la planification et les instructions concernant la sortie des malades

- la lutte contre l'infection et l'isolement

- les dossiers des malades, rapports et inscriptions

- le traitement des cas d'urgence, y compris la réanimation cardio-respiratoire

- la délégation d'autorité et de responsabilité au personnel (médecins, infirmières ou autres) en cas d'urgence

- la recherche ou l'investigation clinique

- les soins palliatifs, la constatation du décès, l'autorisation d'autopsies, la manipulation de la dépouille

- l'orientation des cas, la consultation (les transferts obligatoires et autres, la postobservation)

2. **Personnel**

- Critères de sélection : formation, expérience, intérêts

- Critères régissant l'octroi de privilèges en matière médicale ou clinique

- Présence des médecins ou du personnel dans le service

- Définition des rôles des étudiants et des surveillants y compris la responsabilité, l'autorité et l'obligation de rendre compte

- Description de poste

- Orientation et éducation permanente

- Évaluation du rendement

- Bénévoles

3. **Malades**

- Droits des malades

- Identification des malades

- Participation de la famille

- Confidentialité
- Éducation du malade et de sa famille
- Objets de valeur, biens et possessions du malade
- Consentement au traitement
- Privilèges de visite

4. **Sécurité**

- Sécurité et prévention des accidents
- Rapports au sujet des accidents et des incidents
- Entretien et sécurité du matériel
- Plan en cas d'incendie et de désastre
- Utilisation du matériel de contention

5. **Assurance de la qualité**

- Normes de pratique
- Évaluation continue de l'efficacité du service
- Évaluation de l'état général du malade au moment de l'admission et de la sortie
- Rapports sur les incidents
- Révision du plan de soins du malade
- Lutte contre l'infection
- Vérifications : soins médicaux et infirmiers, concomitants et rétrospectifs
- Révision par les pairs
- Analyse des taux de morbidité et de mortalité

- Évaluation du rendement des employés

- Usage et évaluation des produits et du matériel

IV. PROCÉDURES

- Interventions électives

- Techniques et procédures en cas d'alerte

- Méthodes de tenue des dossiers médicaux et de compilation des données statistiques

- Manuels de politiques et procédures

ANNEXE B

LISTE DES GUIDES RÉGISSANT LES PROGRAMMES INSTITUTIONNELS

Les guides suivants ont été établis sous l'égide du Sous-comité fédéral-provincial sur les guides relatifs aux programmes institutionnels, à la demande du Comité consultatif fédéral-provincial des services en établissement et des services médicaux. Quelques-uns de ces guides sont des versions mises à jour des normes publiées par le sous-comité.

Établissements de soins prolongés pour adultes
Hôtellerie pour malades
Imagerie du sein : mammographie
Imagerie par résonnance magnétique
Laboratoire de la fonction respiratoire
La réutilisation des articles jetables : document de travail
Programme de médecine physique et de réadaptation
Programme de traitement des accidents cérébro-vasculaires
Programme de traitement des lésions de la moelle épinière
Programme de traitement des néphropathies au stade terminal
Services cardio-vasculaires dans les hôpitaux
Services de soins palliatifs dans les hôpitaux
Services de toxicomanie dans les hôpitaux
Service d'inhalothérapie
Services d'urgence préhospitaliers
Services et systèmes de visualisation diagnostique : vue d'ensemble
Services de soins prolongés pour enfants et adolescents
Soins pour enfants et adolescents dispensés par les hôpitaux généraux
Soins psychiatriques pour enfants et adolescents dispensés par les hôpitaux généraux
Unité de chirurgie de jour
Unité d'échodiagnostic dans les hôpitaux
Unité de gériatrie dans les hôpitaux - hôpitaux de jour pour personnes âgées

Unité de médecine de jour dans les hôpitaux
Unité de médecine nucléaire
Unité de soins aux brûlés
Unité de soins dentaires en milieu hospitalier
Unité de soins de jour pour diabétique
Unité de soins intensifs (réanimation)
Unités de soins intensifs périnatals dans un réseau de soins périnatals
Unité de tomodensitométrie
Unités d'urgence dans les hôpitaux

ANNEXE III

NÉPHROPATHIE INITIALE CHEZ LES NOUVEAUX PATIENTS

Néphropathie initiale chez les nouveaux patients souffrant d'insuffisance rénale chronique, selon le groupe d'âge, Canada, 1984 (nombre)

Néphropathie	Tous les âges	Groupe d'âge			
		0-14	15-44	45-64	65 +
NOMBRE TOTAL DE PATIENTS					
Insuffisance rénale chronique - d'origine inconnue					
Glomérulonéphrite					
Pyélonéphrite					
Néphropathie médicamenteuse					
Reins polykystique					
Néphropathie vasculaire					
Diabète					
Autres maladies([1])					

([1]) Pour plus de précisions, voir le Tableau 22.

Source : Registre canadien de l'insuffisance rénale, 1984.